

Éducation des enfants vivant avec la paralysie cérébrale : rôle de la fratrie et des proches comme médiateurs communicationnels

Aoua Carole CONGO
Maître de recherche à l'INSS/CNRST
carole_bac@yahoo.com

Résumé

Ce document de vulgarisation est tiré d'un article scientifique publié par CONGO Aoua Carole, intitulé « Langage non verbal et education des enfants vivant avec la paralysie cérébrale ». L'article a été publié par *SLC n°17, décembre 2023, pp. 404-424.*

La paralysie cérébrale affecte principalement les capacités motrices et, dans de nombreux cas, la production de la parole, sans pour autant altérer les capacités cognitives des enfants concernés. Pourtant, dans les contextes familiaux, l'absence ou la faiblesse de la parole est fréquemment interprétée comme un déficit de compréhension, ce qui limite la participation éducative de l'enfant. Cet article analyse le rôle de la fratrie et des proches comme médiateurs communicationnels dans l'éducation des enfants vivant avec la paralysie cérébrale. À partir d'une étude qualitative menée auprès de 25 familles à Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso, il montre que cette médiation constitue à la fois une ressource éducative majeure et un enjeu délicat. Les résultats mettent en évidence que la reconnaissance du langage non verbal par l'entourage favorise l'inclusion éducative, tandis qu'une médiation excessive peut entraver le développement de l'autonomie communicationnelle. L'article plaide pour une approche éducative familiale fondée sur la reconnaissance du non-verbal et l'accompagnement des médiateurs naturels que sont la fratrie et les proches.

Mots clés : Éducation, paralysie cérébrale, langage non verbal, médiateurs communicationnels

Introduction

Dans les parcours éducatifs des enfants vivant avec la paralysie cérébrale, la communication constitue un enjeu central. Les limitations motrices affectant la parole rendent souvent les interactions verbales difficiles, ce qui peut conduire à des incompréhensions, à une sous-estimation des capacités cognitives, voire à une marginalisation progressive de l'enfant dans les espaces éducatifs. Si de nombreux travaux se concentrent sur la relation entre l'enfant et les parents ou les professionnels, le rôle de la fratrie et des proches reste encore peu documenté, alors même qu'ils occupent une place essentielle dans la vie quotidienne de l'enfant.

Dans les contextes familiaux africains, l'éducation est fondamentalement collective. Frères, sœurs, cousins, grands-parents et voisins participent activement aux interactions éducatives et à la socialisation de l'enfant. Dès lors, une question centrale se pose : comment la fratrie et les proches interviennent-ils comme médiateurs communicationnels auprès des enfants vivant avec la paralysie cérébrale, et quels effets cette médiation produit-elle sur leur éducation ? L'objectif de cet article est de montrer que cette médiation constitue à la fois une ressource éducative

Le journal de la culture et des sciences essentielle et un enjeu de régulation, nécessitant un accompagnement afin de soutenir le développement de l'autonomie communicationnelle de l'enfant.

I- Méthode

La présente étude adopte une approche qualitative interprétative, particulièrement adaptée à l'analyse des pratiques éducatives familiales, des interactions de communication et des représentations sociales associées au handicap. Ce choix méthodologique se justifie par la nature même de l'objet étudié : le langage non verbal et sa portée éducative ne se prêtent pas à des mesures standardisées, mais requièrent une observation fine des situations vécues et une interprétation contextualisée des significations construites par les acteurs au sein de la famille. Sur le plan épistémologique, la recherche s'inscrit dans une psycholinguistique appliquée à l'éducation, articulée aux sciences de l'éducation et aux approches socioculturelles du développement. Le langage y est envisagé comme un processus multimodal, situé et interactionnel, intégrant gestes, regards, mimiques et postures. L'objectif n'est pas d'évaluer une performance verbale, mais de comprendre comment les compétences communicationnelles des enfants vivant avec une paralysie cérébrale sont reconnues, interprétées et mobilisées dans le cadre familial.

L'enquête s'est déroulée au Burkina Faso, dans les villes de Ouagadougou et Bobo-Dioulasso, deux contextes urbains offrant une diversité de configurations familiales, de niveaux socioéconomiques et d'accès aux services d'accompagnement. Le choix du cadre familial se justifie par le fait qu'il constitue, pour de nombreux enfants vivant avec une paralysie cérébrale, le principal espace éducatif effectif, en particulier durant la petite enfance, et demeure déterminant pour le développement de la communication, de l'autonomie et des apprentissages informels. L'échantillon est composé de 25 familles ayant un enfant vivant avec une paralysie cérébrale, sélectionnées selon une méthode raisonnée, en fonction de leur pertinence par rapport à l'objet de recherche. Les 25 enfants concernés ont été directement observés, dont 15 à Ouagadougou et 10 à Bobo-Dioulasso. Âgés de 3 à 15 ans, ils couvrent une large période développementale, allant de la petite enfance à l'adolescence. Les participants adultes incluent principalement les parents (mères et pères), mais aussi, selon les configurations familiales, des tuteurs, grands-parents ou frères et sœurs aînés jouant un rôle éducatif actif, ce qui permet d'analyser la pluralité des médiations familiales et des interprétations du langage non verbal. La collecte des données repose sur une triangulation méthodologique combinant : (a) des entretiens semi-directifs (45 à 60 minutes) avec les parents ou tuteurs, portant sur la perception de la parole, du silence et du non-verbal, les stratégies de communication, les routines éducatives ainsi que les attentes et inquiétudes ; (b) des observations non participantes au domicile (jeux, soins, consignes, interactions avec la fratrie, situations de pré-apprentissage), à l'aide d'une grille d'observation ; (c) des notes de terrain détaillées, décrivant le contexte et les micro-événements interactionnels. Les données ont été intégralement transcrites puis analysées selon une analyse thématique, comprenant les étapes de familiarisation avec les données, codage, regroupement, révision, définition des thèmes et interprétation. Enfin, la recherche a été conduite dans le respect des principes éthiques : consentement éclairé, droit de retrait, anonymisation des données, confidentialité et vigilance particulière afin d'éviter toute stigmatisation ou mise en difficulté des enfants et de leurs familles.

II- Résultats

Le journal de la culture et des sciences

2.1 Rôle de la fratrie et des proches comme médiateurs communicationnels

Un résultat transversal concerne le rôle structurant de la fratrie, notamment des frères et sœurs plus âgés. Ceux-ci jouent souvent un rôle de traducteurs spontanés des gestes, regards ou vocalisations de l'enfant vivant avec la paralysie cérébrale. Cette médiation facilite la compréhension parentale et soutient la participation de l'enfant aux activités familiales.

Tableau des types de médiation observés au sein des familles

Type de médiation	Acteurs impliqués	Effet principal
Reformulation gestuelle	Fratrie	Clarification de l'intention
Anticipation des besoins	Mère/grand-parent	Réduction de la frustration
Soutien interactionnel	Fratrie	Augmentation de la participation
Substitution excessive	Proche adulte	Risque d'invisibilisation

Source : Enquête de terrain, septembre 2023

Toutefois, lorsque la médiation se transforme en substitution systématique, l'enfant est moins directement interpellé, ce qui peut limiter le développement de son autonomie communicative.

2.2. Témoignages de parents

Les entretiens font apparaître une forte souffrance parentale liée aux représentations sociales négatives de la paralysie cérébrale, comme l'illustrent les extraits suivants.

Verbatim 1 – Regard illustratif des représentations

Z.E, (Mère, Ouagadougou) exprime sa déception face au regard social et stigmatisation

Ce qui me fait le plus mal, ce n'est même pas la maladie de mon enfant, c'est le regard des autres. Quand nous sortons, les gens regardent, murmurent, certains évitent même de s'approcher. On m'a déjà dit que cet enfant ne servira à rien, qu'il vaut mieux le garder à la maison. À force d'entendre cela, on finit par douter, par se demander si la société a vraiment une place pour lui. (Entretien du 14 novembre 2025)

Verbatim 2 – Représentations négatives et culpabilisation familiale

Selon S. M, mère d'un enfant vivant avec la paralysie cérébrale à Bobo-Dioulasso,

Dans la famille élargie, on a beaucoup parlé. Certains disent que c'est une punition, d'autres que j'ai fait quelque chose de mal pendant la grossesse. Quand l'enfant ne parle pas bien, on croit tout de suite qu'il ne comprend rien. Ces paroles font très mal, parce qu'elles nous isolent et nous donnent l'impression que notre enfant est déjà condamné par la société. (Entretien du 14 novembre 2025)

Verbatim 3 – Dépit et retrait social progressif de T.D. (Père, Ouagadougou)

Le journal de la culture et des sciences

Au début, j'essayais d'amener mon enfant paralysé cérébral en balade ou dans des endroits festifs. Mais les remarques et les regards ont fini par me fatiguer. Maintenant, je préfère rester à la maison. On se sent jugés en permanence. C'est comme si la société nous rappelait chaque jour que cet enfant ne correspond pas à ce qu'elle considère comme normal.

Verbatim 4 – Résilience parentale et revalorisation du non-verbal

J'ai compris avec le temps que mon enfant comprend beaucoup de choses, même s'il ne parle pas comme les autres. Quand il me regarde, quand il fait un geste, je sais ce qu'il veut. La société peut dire ce qu'elle veut, moi je vois ses efforts chaque jour. J'ai décidé de me battre pour lui, de l'écouter autrement. Ce n'est pas facile, mais je refuse qu'on le réduise à ce qu'il ne peut pas faire. » (Mère, Bobo-Dioulasso)

Code principal : Stigmate

« Quand les gens voient mon enfant, ils ne cherchent même pas à savoir s'il comprend. Ils le classent tout de suite comme "incapable". On m'a dit plusieurs fois que ce sont des enfants qui ne vont jamais réussir, qu'il ne faut pas trop s'en occuper. Ce qui fait mal, c'est que la société ne voit pas l'enfant, elle voit seulement le handicap, comme si cela effaçait tout le reste. » (Mère, Ouagadougou)

Verbatim 6 – Honte sociale et intériorisation du regard des autres

Code principal : Honte

« Au début, j'avais honte. Pas de mon enfant, mais du regard des gens. Quand il fait des gestes ou des sons, on nous regarde comme si on avait raté quelque chose dans son éducation. Petit à petit, on commence soi-même à se cacher, à éviter les lieux publics. Cette honte ne vient pas de l'enfant, elle vient de la façon dont la société nous regarde. » (Mère, Bobo-Dioulasso)

Verbatim 7 – Retrait social et rupture des interactions éducatives

« Avant, je demandais souvent son avis avec des gestes, je jouais avec lui. Mais avec le temps, j'ai senti que personne ne comprenait ce que je faisais. On me disait que ça ne sert à rien, qu'il ne comprend pas. Alors, sans m'en rendre compte, j'ai arrêté de lui parler comme avant. Ce n'était pas volontaire, mais je me suis peu à peu retirée. » (Mère, Ouagadougou)

Verbatim 8 – Résilience familiale et redéfinition de la normalité

« J'ai décidé de ne plus écouter ce que les gens disent. Mon enfant ne parle pas beaucoup, mais il communique avec son corps. J'ai appris à le comprendre et à lui répondre. Aujourd'hui, je sais qu'il est intelligent à sa manière. La société peut rester dans ses idées, moi j'ai choisi de construire un autre regard, basé sur ce que je vois chaque jour à la maison. » (Père, Bobo-Dioulasso)

Dans l'ensemble, les résultats montrent que les enfants vivant avec la paralysie cérébrale disposent d'un langage non verbal structuré et intentionnel. Les difficultés éducatives observées relèvent principalement de représentations normatives de la parole. La reconnaissance du non-

Le journal de la culture et des sciences

verbal constitue un levier majeur de participation éducative familiale. La famille joue un rôle décisif dans la construction ou l'invisibilisation des compétences communicationnelles. Ces résultats constituent la base empirique de la discussion théorique qui suit, consacrée à l'interprétation psycholinguistique et éducative de ces constats.

III- ANALYSE DES RÉSULTATS

L'analyse des résultats empiriques met en évidence que les pratiques de médiation communicationnelle observées au sein des familles d'enfants vivant avec la paralysie cérébrale s'inscrivent pleinement dans une conception multimodale, interactionnelle et socioculturelle du langage. Les formes de communication non verbale mobilisées par les enfants, des gestes, regards, mimiques, postures corporelles apparaissent comme des actes langagiers intentionnels et structurés, confirmant que les limitations motrices affectant la parole ne sauraient être assimilées à un déficit cognitif. Cette distinction fondamentale entre langage et parole rejoint les travaux de Levelt (1989), pour qui la parole constitue une activité motrice distincte de la planification linguistique et conceptuelle. Les résultats montrent ainsi que les enfants étudiés disposent de capacités de compréhension et d'intention communicative préservées, mais rencontrent des obstacles dans la mise en mots verbale.

Les comportements observés confirment également les apports des théories psycholinguistiques et cognitives relatives à la charge cognitive. Les lenteurs interactionnelles et les silences fréquemment interprétés par l'entourage comme un manque de compréhension peuvent être analysés comme le résultat d'une surcharge liée à la coordination entre planification cognitive, contrôle moteur et interaction sociale (Baddeley, 2000 ; Sweller, 2010). Dans ce contexte, le langage non verbal apparaît comme une stratégie adaptative permettant de réduire cette charge et de maintenir l'engagement interactionnel. Les gestes et regards ne relèvent donc pas d'une communication déficiente, mais d'une reconfiguration fonctionnelle des ressources langagières disponibles.

Du point de vue interactionnel, les résultats s'inscrivent dans les travaux de McNeill (1992) et Kendon (2004), qui montrent que le geste constitue une composante intrinsèque du langage et non un simple accompagnement de la parole. Les enfants vivant avec la paralysie cérébrale mobilisent ces ressources gestuelles de manière cohérente avec le contexte éducatif, ce qui confirme leur rôle central dans la construction du sens. Cette perspective rejoint également l'approche usage-based de Tomasello (2003), selon laquelle le langage se développe à partir des usages sociaux et des interactions concrètes. Dans les familles étudiées, le non-verbal fonctionne comme un outil de participation éducative, permettant à l'enfant de prendre part aux routines, aux jeux et aux situations de pré-apprentissage.

Le rôle de la fratrie et des proches comme médiateurs communicationnels peut être interprété à la lumière de la théorie socioculturelle de Vygotsky (1978). La médiation observée s'apparente à une forme d'étayage interactionnel, dans laquelle les frères, sœurs ou proches aident à rendre intelligibles les intentions communicatives de l'enfant. Cette médiation élargit la zone proximale de développement de l'enfant en lui permettant de participer à des interactions qu'il

Le journal de la culture et des sciences

ne pourrait assumer seul. Elle favorise ainsi l'accès aux apprentissages informels et à la socialisation, tout en contribuant à la reconnaissance de ses compétences. Cependant, l'analyse montre que cette médiation présente une dimension ambivalente. Lorsque l'étayage se transforme en substitution systématique, les proches parlent à la place de l'enfant, réduisant les opportunités pour celui-ci d'exprimer directement ses intentions, même de manière non verbale. Cette dérive peut être interprétée comme une rupture de l'équilibre entre soutien et autonomie, contraire aux principes du développement progressif de la compétence communicative (Light & McNaughton, 2014). Les résultats suggèrent ainsi que la médiation communicationnelle doit être pensée comme un processus évolutif, ajusté aux capacités de l'enfant et visant à renforcer, et non à effacer, son agentivité. L'environnement familial apparaît également comme un système écologique, au sens de Bronfenbrenner (1979), dans lequel les représentations sociales du handicap jouent un rôle déterminant. Les verbatims parentaux révèlent que les pratiques de médiation sont fortement influencées par le regard social, la stigmatisation et la culpabilisation associées à la paralysie cérébrale. Lorsque la société associe absence de parole et absence d'intelligence, cette représentation est parfois intériorisée par les familles, conduisant à un retrait interactionnel et à une réduction des sollicitations éducatives. À l'inverse, les familles qui développent un regard alternatif, fondé sur l'observation fine du non-verbal, construisent des environnements plus inclusifs et plus favorables à l'apprentissage.

Enfin, ces résultats rejoignent les travaux menés en didactique inclusive et en psycholinguistique appliquée en contexte africain (Congo, 2020 ; Guiré & Congo, 2020), qui soulignent que les obstacles éducatifs rencontrés par les enfants en situation de handicap relèvent moins de leurs capacités intrinsèques que des normes communicationnelles dominantes. La reconnaissance du langage non verbal apparaît ici comme un levier de justice cognitive, au sens de Santos (2014), permettant de rendre visibles des formes de langage et de savoirs marginalisées par une conception strictement verbocentrale de l'éducation. L'analyse théorique des résultats montre que le langage non verbal, médiatisé par la fratrie et les proches, constitue une ressource centrale pour l'éducation des enfants vivant avec la paralysie cérébrale. Les enjeux éducatifs se situent moins dans la compensation d'un déficit que dans la reconnaissance, l'interprétation et la valorisation de modes d'expression pluriels, condition essentielle à une éducation inclusive et équitable.

Conclusion

Cette étude met en évidence que l'éducation des enfants vivant avec la paralysie cérébrale ne peut être pensée à partir d'une conception réductrice du langage limitée à la parole articulée. Les résultats montrent de manière claire que ces enfants disposent de compétences communicationnelles et cognitives réelles, largement exprimées à travers des formes de langage non verbal intentionnelles et structurées. Gestes, regards, mimiques et postures constituent ainsi des ressources centrales de participation éducative et d'accès au sens.

L'analyse souligne le rôle déterminant de la fratrie et des proches comme médiateurs communicationnels. Leur intervention permet de rendre visibles les intentions de l'enfant, de faciliter les interactions et de soutenir son engagement dans les apprentissages informels. Cette médiation joue un rôle d'étayage essentiel, en particulier dans des contextes où les normes éducatives et sociales restent fortement verbocentrées. Toutefois, lorsque cette médiation devient substitutive et permanente, elle peut limiter l'autonomie expressive de l'enfant, en réduisant ses opportunités d'initiative communicative.

Le journal de la culture et des sciences

Les résultats montrent que les difficultés éducatives rencontrées par les enfants vivant avec la paralysie cérébrale relèvent moins de leurs capacités intrinèques que des représentations sociales du handicap et du langage qui structurent les pratiques familiales et éducatives. Reconnaître le langage non verbal comme une modalité langagière à part entière constitue dès lors un enjeu majeur de justice éducative et cognitive.

Promouvoir une éducation inclusive pour les enfants vivant avec la paralysie cérébrale implique un changement de regard sur le langage, une valorisation des médiations familiales ajustées et un accompagnement des proches dans leur rôle éducatif. Une telle approche permet de construire des environnements éducatifs plus équitables, respectueux de la diversité des modes de communication et des trajectoires développementales des enfants.

Références bibliographiques

- Baddeley, A. D. (2000). The episodic buffer: A new component of working memory? *Trends in Cognitive Sciences*, 4(11), 417–423.
- Baddeley, A. D. (2012). Working memory: Theories, models, and controversies. *Annual Review of Psychology*, 63, 1–29.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Clarke, M., Price, K., & Griffiths, T. (2012). Augmentative and alternative communication for children with cerebral palsy: A review of intervention principles. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 66(4), 224–231.
- Congo, A. C. (2016). Difficultés d'apprentissage du français chez l'enfant sourd : cas de la lecture labiale. *WIIRE*, 39–53.
- Congo, A. C. (2020). Représentations sociales de la paralysie cérébrale et stigmatisation au Burkina Faso. *Infos Sciences -Culture -W 123* du 30 octobre 2020
- Congo, A. C., Youl, P. S. I. R., & Ouali, L. M. (2024). Paradigmes linguistique et didactique de l'éducation inclusive au Burkina Faso : cas des écoles de sourds de la région de l'Est. *Science et Technique, Lettres, Sciences Sociales et Humaines*, 36(2), 215–237.
- Guiré, I., & Congo, A. C. (2020). Pour une approche didactique du langage de la posture mimo-gestuelle dans l'interaction en classe bilingue. *LIENS, nouvelle série*, 34–42.
- Kendon, A. (2004). *Gesture: Visible action as utterance*. Cambridge University Press.
- Levelt, W. J. M. (1989). *Speaking: From intention to articulation*. MIT Press.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication. *Journal of Communication Disorders*, 51, 1–12.
- McNeill, D. (1992). *Hand and mind: What gestures reveal about thought*. University of Chicago Press.

Le journal de la culture et des sciences

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy.

Developmental Medicine & Child Neurology, 49(s109), 8–14.

Sweller, J. (2010). Cognitive load theory: Recent theoretical advances. *Educational Psychology Review*, 22(2), 123–136.

Tomasello, M. (2003). *Constructing a language: A usage-based theory of language acquisition*. Harvard University Press.

U.S. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2024). *Cerebral palsy*.

UNESCO. (2020). *Global education monitoring report 2020: Inclusion and education – All means all*. UNESCO Publishing.

UNICEF, & World Health Organization. (2023). *Global report on children with developmental disabilities*.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*.

Harvard University Press.

World Health Organization. (2023). *Cerebral palsy: Key facts*.