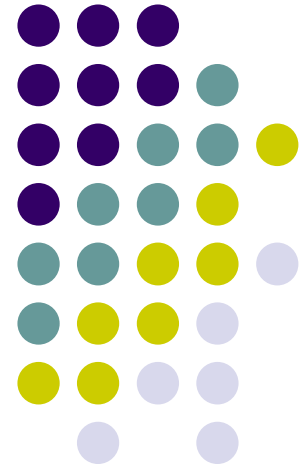


# Evaluation - cognition - POLYHANDICAP



# Equipe de chercheurs



- Dr Régine Scelles, Professeur en psychopathologie Clinique, CLIPSYD, EA 4430, Paris Nanterre
- Dr Daniel Mellier, Professeur émérite de psychologie du Development, CRFDP, EA 7475, Rouen
- Dr Dominique Guédon, Maitre de conference émérite de psychologie différentiel, CRFDP, EA 7475, Rouen Dr Nicolas Guénoilé, University INETOP-CNAM, Paris
- Dr Anne Boissel, Maitre de conference en psychologie clinique, CRFDP, EA 7475, Rouen
- Dr Nicolas Guénoilé, Maitre de conference en psychologie différentiel, INETOP-CNAM, Paris
- Dr Anne-Laure Poujol, Maitre de conference en psychopathologie Clinique, Universtié psychologue praticien.



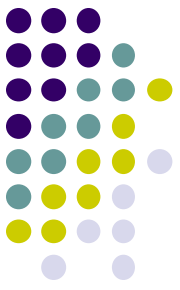
# Population

		V1	V2	V3
Dates de passation	2015-2017	Mars à juin 2015	Octobre à décembre 2015	Décembre 2016 à avril 2017
Psychologues acceptant la recherche	160	23	63	74
Psychologues impliqués	103	18	36	49
Nombre de cas (3 échelles remplies par cas)	175	18	71	86
Enfants (0-13ans)	47	3	22	22
Adolescents (13 à 18 ans)	56	3	33	20
Adultes (+ de 18 ans)	72	12	16	44



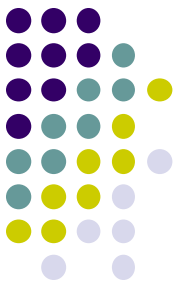
# Établissements concernés

	Enfants (- de 13 ans)	Adolescents (13 à 18 ans)	Adultes (+ de 18 ans)		Total
<b>Effectif</b>	47	56	72		175 personnes polyhandicapées  525 échelles remplies (3 par sujets)
<b>Nombre de structures</b>	SESSD, SESSAD, CAMSP	IME, EEAP, EME, IEM, CEM, IES, CITL	MAS, FO, CAS, FAM	Autres (centre hospitalier, associations.)	
	12	48	34	17	111 établissements



# Fil rouge

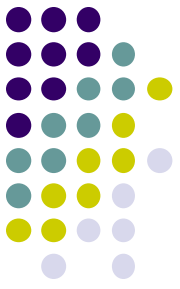
- Comprendre la vie subjective et mieux saisir les compétences cognitives de la personne polyhandicapée qui ne peut communiquer de manière univoque ce qu'elle pense, ressent, souhaite, comprend
  - Mieux adapter les aides à leurs besoins, désirs, souhaits, compétences et déficiences
- Cela suppose de prendre en compte le contexte de vie de la personne
- L'objectif est aussi de relancer et d'entretenir le désir des proches pour la vie psychique, intellectuelle de ces personnes
- Ne pas réduire ces personnes à l'analyse et à la prise en compte de leurs déficiences diverses et sévères



# Particularités

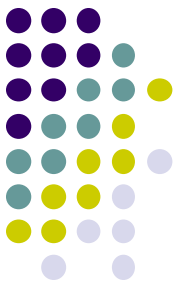
- Intrication extrême du vécu du parent, des proches et de celui de la personne polyhandicapée, y compris à l'âge adulte en raison de la dépendance totale, ou presque, à l'autre
- Difficultés, y compris des proches, parfois à comprendre la personne polyhandicapée à évaluer ce qu'elle comprend
- Importance des conditions matériels (installations, aides humaines) dans ce que vit la personne et ses proches

# Particularités



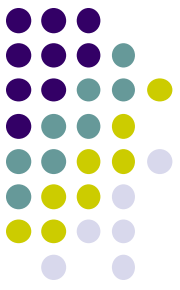
- Difficultés d'indentification à ces personnes
  - Qui nous heurtent (on a mal pour elle / mais comment avec quelle intensité a-t-elle mal ?)
  - Notre expérience personnelles de l'enfance, de l'adolescence et de l'adulte âge ne nous a pas préparé à cela, sauf cas particulier

# Psychologue et polyhandicap



- Au service des équipes, de la famille
- Intérêt grandissant pour ce que le psychologue peut apporter à la personne polyhandicapée tout au long de sa vie (de l'enfance à la vieillesse)
  - Reconnaissance de l'existence d'une souffrance psychique
  - Reconnaissance de capacités d'apprentissage tout au long de la vie
  - Nécessité d'une évaluation cognitive pour guider, évaluer les interventions





# Obstacles à l'évaluation

- Les outils d'évaluation concernant les personnes avec de très faibles compétences cognitives et des troubles moteurs sévères
  - Sont étalonnés et concernent de jeunes enfants
  - Demandent souvent des habilités sensorielles et/ou motrices que la personne polyhandicapée n'a pas

## Bricolage créatif mais pas validé par la communauté



- Utilise des tests sans tenir compte
  - Du temps de passation
  - De l'étalonnage et de l'indication pour l'âge
  - De l'ensemble du test (ne faire passer qu'un ou deux items)
- Crée un outil « maison »
  - Difficultés à transmettre les conclusions de manière à être compris par des personnes ne connaissant pas cet outil

# Revue de la littérature



# Contexte scientifique:

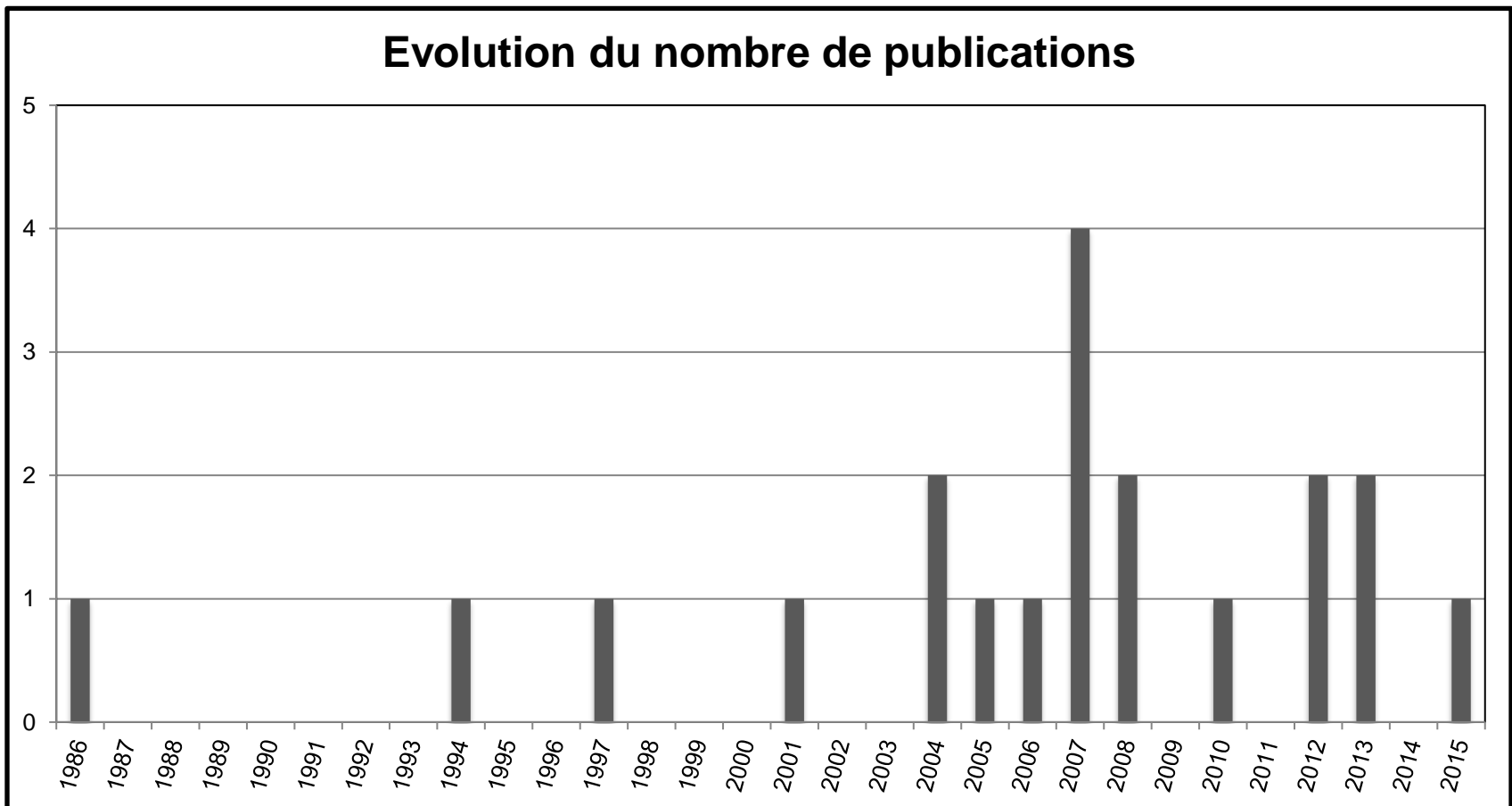
Revue de littérature sur évaluation des compétences cognitive des personness polyhandicapées.

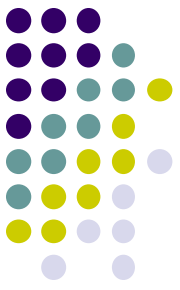
**Bases de données:** ScienceDirect, PsycINFO, CAIRN, MEDLINE, ERIC and SantéPsy

**Mots clés:** “polyhandicap + évaluation, échelle, test” / “PIMD + assessment, scale, test”.



Evolution du nombre de publications





# Conclusions

- Seules 5 publications analysent la manière dont les outils sont utilisés, et quels sont leurs effets.
- Les auteurs ont plus souvent opté pour l'utilisation d'extraits d'un certain nombre d'outils: Simon and Lepot-Froment (2007), Boukeras's battery of scales (2008) Boissel and Marmorat (2013) Belzer (2013)...
- Consensus sur:
  - les méthodologies utilisées
    - Observations directes et indirectes
    - Perspective dynamique et non normative
    - Evaluation multidimensionnelle et plurifocale
  - Le choix des variables à prendre en compte dans l'évaluation

# Conclusions



- Manque d'informations sur les déficiences sensorielles, motrices et/ou neurologiques des personnes concernées par les études.
  - ⇒ Difficultés à évaluer la pertinence de ces outils/protocoles
  - ⇒ Généralisation de leur utilisation complexe.
- Besoin de créer un outil qui pourrait être utilisé internationalement, pour faciliter le partage de données et de connaissances dans ce champ.
- Les auteurs soulignent:
  - le manque d'outil adapté et le besoin de créer un protocole standardisé qui permettrait l'évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées.
  - L'intérêt de conduire une évaluation dynamique par des observations (in)directes.
  - Difficultés à comparer les études en raison de manqué de définitions consentuelle du polyhandicap. Il y aurait nécessité de définir 3 ou 4 critères claires pour savoir de qui il est question dans les études.

# Conséquences de ce qui précède sur l'évaluation cognitive

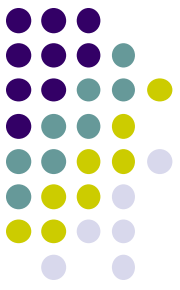


# Complexité du bilan



- Modalités expressions univoques
- Dépendance extrême à l'autre (langage privé connu, partagé par qui ? )
- Doit tenir compte de **tous les sens** comme participant de la construction et de l'évolution cognitive



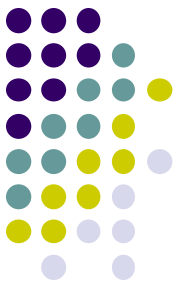


**Evaluation de compétences cognitives : cognition est complexe et multifactorielle et doit être référée au contexte de vie**

- Que peut-il dire de ce qu'il comprend, et comment le dit-elle?
- Qui autour d'elle qui connaît « son langage personnel »
- **Que peut-elle, veut-elle apprendre ?**
  - **Pour faire, découvrir, s'étonner**
  - **Pour vivre avec les autres (compétences relationnelles)**
  - **Pour vivre le mieux possible (qualité de vie)**
  - **Pour faire plaisir aux autres (créer des liens électifs)**

Risque de ne pas évaluer :

- Sur estimer
- Sous estimer
- Ne pas adapter les propositions aux compétences et appétences de la personne (mettre en place un code de communication qui ne sera utilisé qu'en rééducation faute de pouvoir être approprié par la personne et ses proches)



# Travail en interdisciplinarité

- La complexité de la pathologie conduit le psychologue à travailler avec d'autres des professionnels de disciplines différentes y compris pour les évaluations cognitives
- Le travail avec les parents est central et, peut conduire parfois à des affrontements d'évaluation entre professionnels et parents. Ce que l'ECP, dans sa conception même, doit et peut éviter.
- Importance d'un outil pouvant être utilisé par tous, sans hiérarchie dans la validité de l'évaluation.

# Ethique de l'évaluation



# Evaluer doit avoir un sens



- Avec quels objectifs ?
- A quel moment ?
- Anticiper les effets ?

# Ethique de l'évaluation



Utiliser des outils qui soient adaptés et validés scientifiquement

Identifier les compétences mais aussi les déficiences

Maintenir le désir de comprendre

Importance de la temporalité

# Objectifs



Prendre en compte l'environnement de la personne polyhandicapée

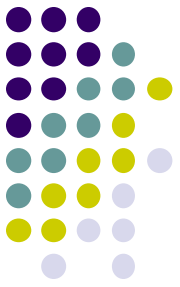
parents, frères et sœurs et professionnels

Aucune ne « sait » la personne, chacun la connaît sous un certain angle

**Regard croisé**

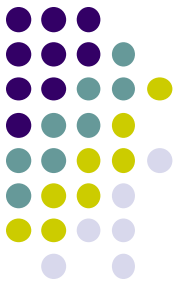
**Ne jamais renoncer à ce que la personne polyhandicapée communique elle-même quelque chose d'elle.**

# Donner sens, se faire comprendre



- Transformateur de sens
- Donneur/proposeur de sens (Bion)
- Le sujet doit pouvoir confirmer ou infirmer chaque fois que c'est possible

## Regards croisés sans « oublier » la personne elle-même

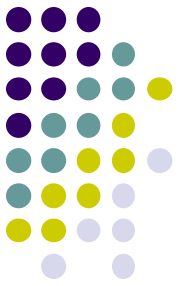


- Appareil à penser des professionnels
- Appareil à penser des familiers non professionnels

Mise en regard des proches à l'épreuve de la validation de la personne elle-même



# ECP



# Objectifs de l'ECP



- Permettre un suivi longitudinal
- Pouvoir être utilisé:
  - comme médiateur d'une observation croisée,
  - à toutes les étapes de la prise en charge
- Dans le cadre d'un bilan pour la MDPH ou pour d'autres partenaires

## Objectifs de l'ECP (Echelle de compétences cognitives polyhandicap).

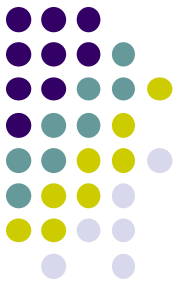


- Identifier
  - 1) Les compétences et les déficiences (bilan psychologique, observation croisée)
  - 2) Les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables,
  - 3) Les modalités d'expression habituelle de la personne,
  - 4) Les signes de souffrance psychique.
- Participer :
  - À l'évaluation des compétences et des déficiences (bilan psychologique, observation croisée)
  - A la construction du Projet d'Accompagnement Individualisé.
  - A l'évaluation des effets d'une intervention
  - Au travail d'orientation

# Choix opérés



- Observations croisées
  - directes / indirectes / mise en situation
    - Proches, famille
    - Professionnels éducatifs et/ou soignants intervenant régulièrement toutes les semaines ou de manière plus ponctuelle
    - Psychologues
- Evaluation dynamique: test et retest pour **comparer la personne à elle-même**, dans le temps.



# Profil de compétence

- Profil de compétences:
  - Comprendre les différences, sans rechercher une moyenne ou une « norme ».
  - Susciter des discussions entre examinateurs
- Cotation avec une échelle soit
  - « **fréquence** » d'observation de l'item ,
  - évaluation du « **niveau d'acquisition** ».

# ECP

## COMMENT L'UTILISER



- L'indication de la passation doit être claire et fondée, elle est sous la responsabilité du psychologue
- Evaluation plurifocale:
  - parent/proche
  - Tous professionnels
  - psychologue
- Chaque échelle peut être remplie intégralement et de façon autonome par chaque évaluateur en une ou plusieurs fois
- Les parents peuvent être accompagnés par un professionnel, si nécessaire
- ECP peut être rempli en groupe par les équipes lors d'une réunion

# Utilisation pratique



- Version papier
- Version électronique (en cours)

# Structure de l'outil

- 1) Une fiche de renseignements concernant:
  - 1) La personne en situation de polyhandicap
  - 2) Les conditions de passation de l'échelle
- 2) 3 échelles:
  - 1) Echelle 1 de réactivité (sorte d'état habituel )
  - 2) Echelle 2 d'évaluation des compétences cognitives
  - 3) Echelle 3 d'évaluation de l'état affectif et émotionnel (doit s' utiliser avec l'echelle 1)



# Cotation

Pour les échelles 1 et 3:

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	Jamais observé	Rarement observé	Souvent observé	Systematiquement observé
		1	2	3	4

**Si le comportement en cause n'a jamais été observé, alors 3 options :**

**1/ « Imp. » (impossible)** correspond à l'impossibilité pour la personne en situation de polyhandicap, en raison de ses déficiences motrices et/ou sensorielles, d'effectuer ce qu'évoque la question.

**2/ « NSPP » (Ne Se Prononce Pas)** correspond au fait que l'évaluateur considère ne pas être en mesure de répondre, car il ne connaît pas suffisamment la personne en situation de polyhandicap,... il ne sait pas si elle manifeste ou non ce qui est demandé dans la question.

**3/ « 1 » (Jamais observé)** correspond à l'hypothèse que ce comportement n'a pas été observé en raison des déficiences cognitives.

# Cotation

Pour l'échelle 2:

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	<b>Jamais observé Et/ou Pas acquis</b>	<b>Rarement observé Et/ou en cours d'acquisition</b> (commence à utiliser et/ou à montrer cette compétence de manière encore exceptionnelle)	<b>Souvent observé Et/ou en cours d'acquisition</b> (il lui arrive encore de ne pas utiliser et/ou de ne pas montrer cette compétence)	<b>Systematiquement observé et/ou totalement acquis</b>
		1	2	3	4

# Echelle 1 de réactivité

4 sous-échelles:

- Etat habituel des manifestations oropharyngées
- Etat habituel des mobilités faciales (volontaires et involontaires).
- Etat habituel des manifestations de mobilité ou d'immobilité corporelle volontaires
- État émotionnel et affectif

	Imp.	NSPP	1. Jam./NA	2. Rare/EA	3. Souv./EA	4. Syst./A	Commentaires
<b>1. ETAT HABITUEL DES MANIFESTATIONS OROPHARYNGEES</b>							
1			1	2	3	4	
2			1	2	3	4	
3			1	2	3	4	
4			1	2	3	4	
5			1	2	3	4	
6			1	2	3	4	
7			1	2	3	4	

<b>1. ETAT HABITUEL DES MOBILITES FACIALES :</b>							
<b>1.2.a. involontaires et/ou réflexes</b>							
8			1	2	3	4	
9			1	2	3	4	
<b>1.2.b. volontaires</b>							
10			1	2	3	4	
11			1	2	3	4	

# Echelle 2 évaluation des compétences cognitives

9 sous-échelles

Sous-échelles de base, sous échelles complémentaires.

2.7 – CAPACITES D'APPRENTISSAGE						
<b>Sous-échelle de base</b>						
46	Reproduit de manière adaptée un geste, une mimique, une action, en présence d'un modèle ( <i>essuie la table quand elle voit une personne le faire...</i> )		1	2	3	4
47	Reproduit de manière adaptée un geste, une mimique, une action, hors de la présence du modèle ( <i>peut empiler des objets, vider, remplir sans que quelqu'un le fasse en même temps...</i> )		1	2	3	4
48	Reproduit une trace sur une feuille		1	2	3	4
49	Utilise des applications informatiques simples pour jouer, pour produire un effet ( <i>tablettes, smartphone...</i> )		1	2	3	4
50	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu la motricité globale ( <i>déplacement, retournement...</i> )		1	2	3	4
51	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu la motricité fine ( <i>graphisme, puzzle, prendre des miettes de pain sur la table...</i> )		1	2	3	4
52	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu les différents sens ( <i>toucher, odorat, audition...</i> )		1	2	3	4
<b>Sous-échelle complémentaire</b>						
	Est active dans les situations d'apprentissage, peut faire preuve d'initiative		1	2	3	4
	Fait semblant ( <i>fait semblant de manger...</i> )		1	2	3	4
	Fait preuve de créativité ( <i>à partir de l'apprentissage d'un geste invente une autre utilisation de ce geste...</i> )		1	2	3	4
	Prend plaisir et intérêt à laisser une trace sur une feuille, à dessiner ( <i>gribouillis...</i> )		1	2	3	4
	Réalise des graphismes élaborés ( <i>dessins symboliques...</i> )		1	2	3	4

# Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

*Durant ces 2 derniers mois, la personne a-t-elle vécu l'une des situations suivantes :*

	oui	Non	NSPP	commentaires
1 Perte d'une ou plusieurs compétences				
2 Acquisition d'une ou plusieurs nouvelles compétences				
3 Aggravation de son état de santé				
4 Amélioration de son état de santé				
5 Changements familiaux vécus de manière négative (séparation, éloignement, décès d'un proche,...)				
6 Changements familiaux vécus de manière positive (naissance, mariage, fêtes,...)				
7 Changements dans l'accompagnement et/ou les soins				
8 Souffrance, maladie, accident d'un proche				
9 Séparation d'avec un lieu ou une personne affectionné(e)				
Autre(s) événement(s) à préciser :				

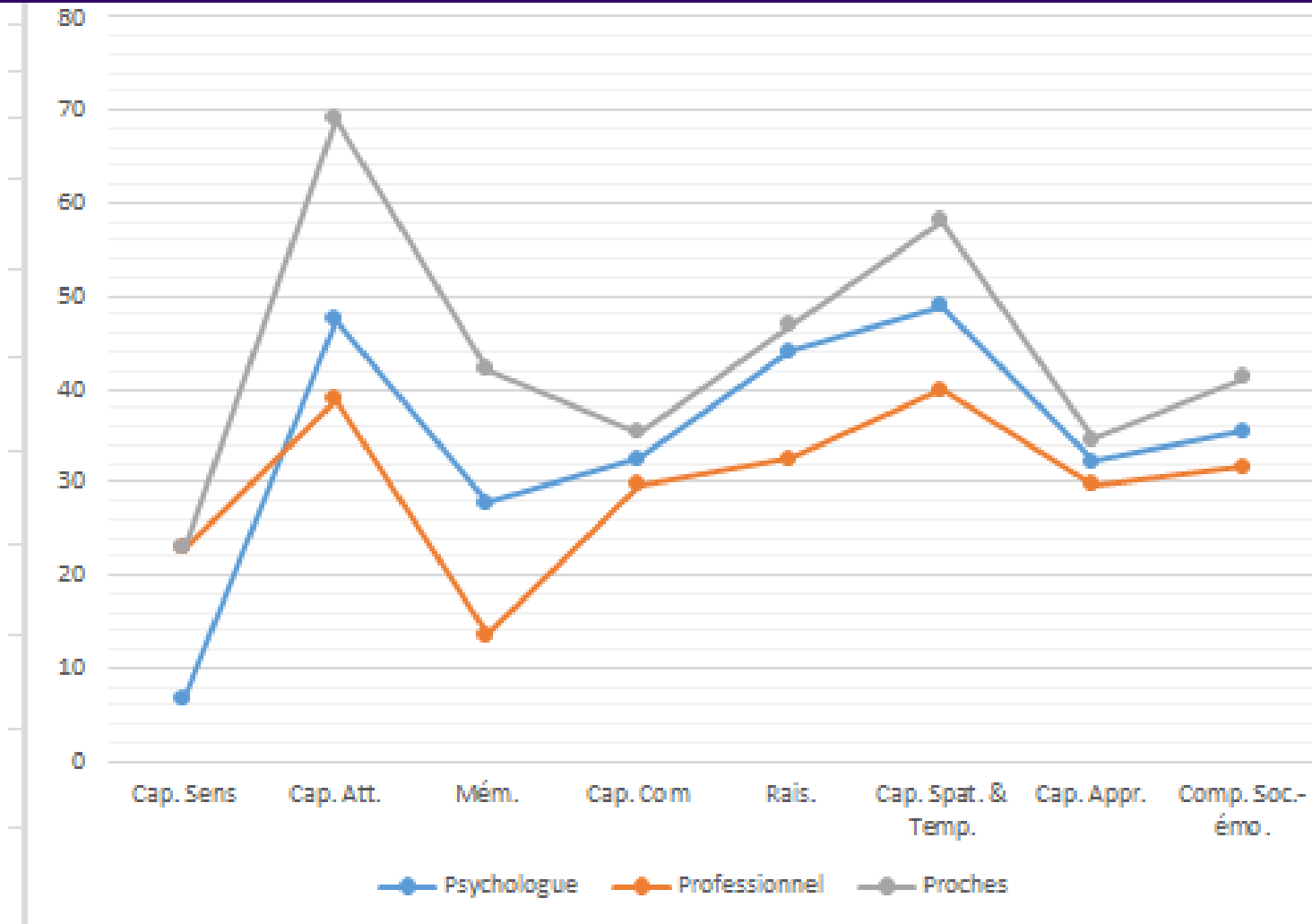
# Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

	Imp.	NSPP	1. Jam.	2. Rare.	3. Souv.	4. Syst.	Commentaires
<b>AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE...</b>							
A plutôt été joyeuse, gaie, a montré facilement du plaisir, a été souriante			1	2	3	4	
A plutôt été sereine/tranquille/paisible			1	2	3	4	
S'est montrée plutôt sociable			1	2	3	4	
S'est montrée plutôt solitaire			1	2	3	4	
S'est montrée angoissée / stressée ( <i>s'est montrée facilement anxieuse</i> )			1	2	3	4	
S'est montrée très fatigable			1	2	3	4	
S'est montrée triste			1	2	3	4	
S'est montrée peureuse / craintive ( <i>facilement effrayée</i> )			1	2	3	4	
S'est mise facilement en colère			1	2	3	4	
A plutôt été contente de rencontrer de nouvelles personnes			1	2	3	4	
S'est montrée curieuse, a aimé découvrir des choses et des activités nouvelles			1	2	3	4	
S'est adaptée facilement à de nouvelles personnes			1	2	3	4	
A plutôt été contente des changements de lieux			1	2	3	4	
S'est adaptée facilement aux changements de lieux			1	2	3	4	
S'est activement opposée quand elle n'était pas en accord			1	2	3	4	
A présenté des troubles du sommeil			1	2	3	4	
A présenté des troubles du comportement alimentaire			1	2	3	4	
S'est montrée facilement agressive envers les autres			1	2	3	4	
A présenté des comportements auto-agressifs ( <i>s'est mordue, s'est tapée la tête...</i> )			1	2	3	4	

# Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

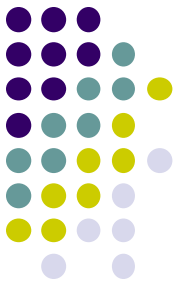
- Cette échelle reprend les questions de l'échelle 1 pour mettre en évidence l'éventuelle différence avec l'état habituel.
- Cette échelle peut être utilisée :
  - dans le cadre d'un bilan psychologique
  - de manière indépendante, lorsqu'une souffrance psychique est suspectée.... C'est alors une aide pour mieux saisir le sens de la souffrance psychique exprimée pour un sujet.

# PRÉSENTATION DES RÉSULTATS: UN PROFIL DE COMPÉTENCES

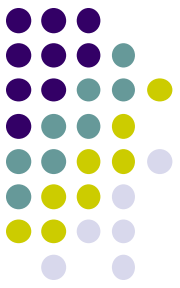




# Compte rendu



- **Compte rendu d'observation** et de rencontres durant lesquelles l'outil a été utilisé comme médiateur/guide de la communication
  - Rédigé sous la responsabilité d'une professionnel :
    - document de travail
    - inclut dans le compte rendu de synthèse
    - envoyé à la MDPH en cas d'orientation.
- **Médiateur pour l'observation dans la relation parents/professionnels**
- **Bilan psychologique**
  - **Introduction** ( présentation brève de la personne et de sa vie, objectif de la passation, conditions de la passation
  - **Bilan** : (profils, analyse des différences et des convergences, analyse items par items).
  - **Conclusion** : (reprend les objectifs de la passation, dit comment l'ECP y a répondu, perspectives ).



# Perspective de recherche

- Aide pour identifier 3-4 critères qui permettraient de mieux définir le polyhandicap, ce qui favoriserait les échanges internationaux
- Une version informatique en cours de conception
  - Facilitation pour mettre les résultats dans le dossier informatique de la personne polyhandicapée.
  - Outil pour la recherche, qui permettra de collecter les données de manière informatique.
  - Possibilité de révision régulière en maintenant une veille de retour de pratique par voie informatique.

# Bibliographie



- Bodoïn, D. ; Scelles, R. (dir.) (2015) S'exprimer et se faire comprendre : entretiens et situations de handicap. Ed ERES
- Dietrich, C. ; Leroy, A. ; Scelles, R. (2012) Le P2CJP : un outil pour l'évaluation des sujets polyhandicapés (Dir. Scelles ; Petitpierre). In L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés. Approches cliniques. Dunod, 121-137.
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 462- 480.
- Petitpierre, G. Scelles R. (Dir.), (2012) Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Dunod.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD), *Research in Developmental Disabilities* 30, 1326–1336.
- Scelles R. (2013) Polyhandicap et adolescence. Instaurer des tirades parents-professionnels-adolescents polyhandicap dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés (Dir. Zribi ; Richard). In Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple. Presse de l'EHESP, 75-83.
- Scelles R. Petit Pierre, G. (Dir.), (2012) *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod.
- Scelles R. (2014) Parler du handicap aux enfants et entre enfants (Dir. Haelewyck ; Gascon ; Detraux ; Kalubi). In Inclusion des personnes en situation de handicap, une question d'interventions. Peter Lang, 157-159.
- Scelles, R. (2017) L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées. (Dir. Camberlain et Ponsot). La personne polyhandicapée Paris : Dunod, 319-333
- Scelles, R. (2017). La problématique de l'entre-deux et situation de polyhandicap : clinique du doute et du risque. (Dir. S. Korff-Sausse M. Aradéna), L'entre-deux. Toulouse: Erès.(p. 109-124).
- Van Der Putten, A., Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice, *Research in Developmental Disabilities* 32, 1677–1684

# Merci



- A la CNSA qui a permis que cet outil soit validé dans de bonnes conditions
- Aux 2 associations partenaires
- Aux professionnels et aux établissements qui nous ont fait confiance