



HAL
open science

Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) : apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil

A.-L. Poujol, A. Boissel, D. Guédon, Nicolas Guérolé, D. Mellier, R. Scelles

► **To cite this version:**

A.-L. Poujol, A. Boissel, D. Guédon, Nicolas Guérolé, D. Mellier, et al.. Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) : apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil. *Psychologie Française*, 2021, 66 (3), pp.207-222. 10.1016/j.psfr.2020.09.003 . hal-03457438

HAL Id: hal-03457438

<https://cnam.hal.science/hal-03457438>

Submitted on 16 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Copyright

Evaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) : apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil

**The Cognitive Skills Assessment Scale for Profound Intellectual and
Multiple Disabilities Persons: The Qualitative Process Contributions
for the Validation.**

Résumé

Contexte : Dans les situations de polyhandicap, l'intrication complexe de déficiences multiples complique l'évaluation des compétences cognitives. Le P2CJP, échelle d'évaluation cognitive dédiée aux enfants et adolescents polyhandicapés, a été révisé sous le nom d'ECP (Evaluation-Cognition-Polyhandicap ; 2017) pour permettre son administration à tout âge, pour un bilan psychologique ; pour concevoir des aides adaptées et en évaluer les effets. **Objectifs :** Cet article présente la méthodologie de validation de l'échelle et particulièrement l'approche qualitative complétant la validation statistique de l'outil, ceci, dans le cadre d'une recherche participative. L'analyse qualitative a permis d'évaluer l'ergonomie de l'outil, d'en comprendre son utilisation et ses effets. **Résultats :** Suivant les stades de validation de l'outil, l'analyse qualitative de l'expérience des utilisateurs de l'échelle a permis de modifier la forme et le fond de l'outil. Il est alors important de continuer à faire évoluer cette échelle dans une interaction féconde entre utilisateurs et chercheurs.

Mots clés : Compétences cognitives – polyhandicap – échelle – validation qualitative – méthodologie

Summary

Background : Setting up a personalised project for any person with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) requires an evaluation of their cognitive skills. Nevertheless an international literature review highlights 1/ a lack of adequate tools for evaluation of the cognitive skills of people with PIMD; 2/ the need to create standardised protocols. In 2009, Scelles et al proposed the P2CJP – *Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé*. This tool was designed for children up to 14 years of age. In 2017, this scale has been revised and extended to the adults, and called ECP (Evaluation – Cognition – PIMD). **Method** To elaborate and validate this tool, a statistical methodology has been combined with a qualitative process close to professionals and parents. The aim was to assess the relevance and the ergonomic of the ECP, the comprehension of

items, the facility of use, the guideline and at least the effects regarding the practice. **Results:** The qualitative analyse of user backgrounds, at all validation stages, let adapt the ECP as well on the content as on the form. This work reveals the necessity to continue to adapt the ECP through interactions between users and searchers.

Key words : Cognitive skills – Profound Intellectual and Multiple Disability – Scale – Validation - Methodology

1. Introduction

Les personnes polyhandicapées sont appelées, dans la littérature internationale, « PIMD » (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) (Vlaskamp et Cuppen-Fontaine, 2007). Nakken et Vlaskamp (2007) ont tenté de donner une définition qui fasse consensus mais, de fait, aujourd'hui encore la définition de cette pathologie peut varier considérablement selon les pays et parfois entre les chercheurs d'un pays (Winance & Barral, 2013). Cela conduit à la difficulté d'estimation de sa prévalence. En France, la définition juridique du polyhandicap est posée par un décret de 2004¹ de l'article 1 des Annexes XXIV ter (décret n° 89-798). Selon les sources ou selon le caractère pré-, péri- ou post- natal du polyhandicap, la prévalence du polyhandicap varie de 0,4 à 2 pour 1000 (actes du CTNERHI, 2005 ; Scelles, 2013). Par-delà la diversité des définitions, il est entendu que le polyhandicap provoque des difficultés majeures dont l'intrication particulièrement complexe conduit à des tableaux cliniques très divers, souvent aggravés par nombre de problèmes de santé (épilepsie, reflux, etc.) (Beckung & Hagberg, 2002 ; Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick & Rosenbaum, 2006 ; Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars & Nakken, 2009).

Par ailleurs, les progrès au niveau de l'accompagnement de ces personnes, que ce soit en termes de prise en charge médicale ou éducative, ont eu pour conséquence un allongement de la durée de leur vie, faisant émerger de nouvelles réflexions autour des aspects éthiques (problématiques de la fin de vie et des soins palliatifs), de la qualité de vie (Nakken & Vlaskamp, 2007 ; Scelles, 2013).

¹ Le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles, stipule que le polyhandicap est « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

Le terrain et les pouvoirs publics ont une demande croissante en matière d'évaluation pour cette population. C'est dans ce contexte qu'une échelle d'évaluation cognitive dédiée aux enfants et adolescents polyhandicapés (P2CJP) a été créée en 2009, puis révisée en 2017 : ECP (évaluation-cognition-polyhandicap) (CESAP, 2018). L'objectif était que l'ECP puisse être administré à tous les âges, dans le cadre d'un bilan psychologique, pour aider à la conception des aides à proposer et pour évaluer les effets des aides reçues.

Dans le cadre d'un suivi longitudinal, l'ECP peut être utilisé à toutes les étapes de la prise en charge pour des enfants, des adolescents et des adultes. Il facilite la mise en perspective des observations d'une même personne par plusieurs acteurs. Il peut servir pour aider à la communication entre les acteurs auprès de la personne, quand une question se pose concernant l'orientation, l'impact d'une activité sur la cognition, les effets et conséquences des épisodes de maladies, d'opérations, d'événements divers de vie, la construction d'un projet personnalisé et son évolution.

Cet article méthodologique, après avoir présenté la population cible de l'ECP (les personnes polyhandicapées) et ses objectifs, expose la manière dont la validation de l'ECP a été menée dans le cadre d'une recherche participative en présentant spécifiquement l'analyse qualitative, qui visait à compléter la validation quantitative. Après avoir brièvement évoqué la validation quantitative s'appuyant sur une méthodologie robuste en matière de statistique, l'article décrit la manière dont la méthode qualitative a 1/ contribué à la construction et à la validation de l'ECP ; 2/ a ouvert des pistes pour ses évolutions futures. Cette validation via une analyse qualitative visait à vérifier l'intérêt de cet outil pour les pratiques. En effet, un outil validé sur le plan statistique se doit d'être mis à l'épreuve de la pratique via l'analyse du retour de ses utilisateurs.

2. Contexte de la recherche

2.1. La population des personnes polyhandicapées

Quelles que soient l'origine et l'évolution de leurs troubles (ante-, péri- ou post- natal, d'origine génétique, métabolique, neurométaboliques et neurodégénératifs...), ces sujets ont tous des difficultés de compréhension et d'expression verbales et non verbales majeures. La majorité d'entre eux n'a pas accès au langage symbolique, certains utilisent des mots voire des petites phrases (pas toujours en lien avec le contexte), d'autres communiquent par la voix (cris), les gestes, le regard ou encore plus globalement par une modification de leur tonus, une agitation dont il est difficile de saisir le sens (Chauvie, Cornaz, Iribagiza, Musitelli & Sotgia, 1994 ; Garneau & Rodrigue, 2005). Un même signe, par exemple « tirer la langue », peut selon les circonstances signifier « j'ai soif » « je ne veux plus te voir » ou encore « je m'ennuie, tu m'énerves ». Chacun des proches, professionnels ou familiaux, peut comprendre différemment ce signe qui peut aussi, de fait, avoir une signification différente selon les circonstances et l'interlocuteur. Ce qui restreint la possibilité pour la personne polyhandicapée de dire clairement ce qu'elle veut, refuse, souhaite, comprend. Cela a conduit les chercheurs construisant des outils, par exemple, en ce qui concerne la qualité de vie, à interroger plusieurs proches pour leur demander ce qu'ils savent de la personne. Cette technique de « regards croisés » est supposée permettre une plus grande objectivité et favoriser une interaction critique entre les différents observateurs (Frisch, 2014).

2.2. La nécessité de se doter d'outils d'évaluation validés sur le plan scientifique

Si dans les années 80, il était surtout demandé au psychologue de prendre soin des équipes et des familles, progressivement l'importance de leur rôle dans l'évaluation des compétences des personnes polyhandicapées a été reconnue. Les établissements, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) demandent de plus en plus à ce que les propositions de soins et d'éducation soient étayées par des bilans psychologiques permettant d'évaluer les déficiences et les compétences des personnes. De ce fait, la question du bilan psychologique se pose dans une

actualité nouvelle pour ces sujets-là, qui doivent pouvoir bénéficier des retombées de la loi de février 2005 qui affirme le droit à l'éducation pour tous (Collignon, 2004).

Or, l'évaluation cognitive de ces sujets s'avère être un défi à relever pour le psychologue. Faute d'outils adéquats, ils se voient souvent contraints de renoncer à évaluer ou conduits à des « évaluations subjectives » qui ont leur pertinence mais également leurs limites, comme l'histoire de l'évaluation psychologique le montre. Cette évaluation pose des questions particulièrement délicates en raison de l'intrication complexe de déficiences importantes sur les plans moteurs, cognitifs et sensoriels (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick & Rosenbaum, 2006 ; Scelles, 2013). Ces déficiences rendent souvent peu pertinente l'utilisation des tests ordinairement utilisés dans la pratique du psychologue. L'évaluation de leur Q.I. est alors compliquée voire impossible et, de toute façon, cette seule variable apparaît totalement insuffisante pour apprécier leurs potentialités en matière de développement. Or, faute de ces outils, deux risques apparaissent :

1. Surestimer leurs compétences et donc être amené à leur proposer des activités dont ils ne pourront pas bénéficier car ils n'en n'auront pas les compétences.
2. Sous-estimer leurs compétences et, dans ce cas, ils ne pourront pas bénéficier de l'aide en matière de rééducation, d'éducation, de soin dont ils pourraient tirer parti.

2.3. La recherche participative : un impératif

L'extrême dépendance de ces personnes, leurs difficultés d'expression verbale et non verbale imposent de prendre en compte l'environnement humain de la personne dans la démarche d'évaluation. Ainsi, il est important que le clinicien ou le chercheur faisant passer un test ou une échelle connaisse la personne polyhandicapée, pour s'adapter aux difficultés rencontrées lors de la passation (fatigabilité de la personne, expressions de douleurs difficilement compréhensibles, variabilité des modalités de réponse suivant les conditions de la rencontre...). Face à cela, la seule

solution est de travailler en étroite collaboration avec les proches à tous les stades de la validation : de la conception de l'outil, à sa validation et à son utilisation.

De fait, les proches familiaux ou professionnels sont des informateurs, des partenaires incontournables pour qui souhaite repérer ce qui entrave ou facilite le développement cognitif des personnes polyhandicapées (Morris, Kurinczuk & Fitzpatrick, 2005). Or, si la recherche implique plusieurs partenaires, leur collaboration doit faire l'objet d'une explicitation claire des rôles et fonctions de chacun, de la conception de l'étude à sa restitution (Demange, Henry, et Préau, 2012). Pour valider l'ECP, il a donc fallu construire un partenariat avec les acteurs de terrain, qui devait durer plus de 3 ans dans l'idée de poursuivre le lien au-delà de la validation pour faire évoluer l'échelle en s'appuyant sur les remontées des usagers de l'échelle (professionnels et familles).

Les psychologues de terrain étaient le pivot de la validation. A l'initiative de la passation de l'ECP pour chaque personne polyhandicapée, ils devaient s'assurer que les 3 échelles étaient remplies systématiquement (1 parent, 1 professionnel, 1 psychologue). Les psychologues ont donc eu un rôle central dans le processus de vérification des conditions de remplissage des échelles et dans le choix des cas.

Les « acteurs de terrain » sont les « usagers » de la recherche, car ils remplissent les échelles pour la validation de l'échelle. Mais ils sont aussi, pour partie, des « objets » de la recherche, puisque les chercheurs vont recueillir leur expérience de la passation des échelles, afin d'adapter l'outil et d'en comprendre son utilisation (Kohn et Christiaens, 2014). Leurs interventions dans le processus de recherche a été de différents ordres et il a fallu plusieurs temps de rencontres pour poser les bases de cette recherche partenariale.

Nous avons, avec eux, rédigé les lettres de consentements éclairés, établi la manière de travailler ensemble (temps de travail **en présentiel**, échanges par mail, téléphone...) et défini la temporalité des rencontres. Nous avons co-construit, avec eux, un cadre dans lequel chacun avait clairement

identifié ses compétences spécifiques et ses intérêts pour participer à cette étude. Les places de chacun n'étaient pas interchangeables mais parfaitement complémentaires.

110 psychologues, travaillant en France, dans différents types d'institutions (111 établissements) ont participé à la recherche pour une ou plusieurs des phases durant ces 3 années.

Tonneau & da Rocha Barros (2012) notent que souvent les acteurs de terrain se plaignent de n'être considérés uniquement comme pourvoyeurs de patients et de ne pas bénéficier suffisamment des résultats de l'étude. Pour cette étude, la grande fidélité des psychologues et des établissements tout au long des 3 ans de l'étude a été assurée par le fait que les psychologues, les familles et les directeurs d'établissement ont eu le sentiment d'être bénéficiaires de l'étude à tous les stades de sa réalisation et qu'ils ont été intéressés par le fait qu'après la validation, ils seraient à nouveau sollicités pour faire évoluer l'outil.

Tableau 1 : Effectifs participant à la recherche

L'ensemble des acteurs (parents, professionnels, psychologues et établissements) a signé un formulaire de consentement pour participer à cette étude. Il était spécifié que l'échelle proposée aux répondants était en cours de validation. Pour autant, la passation de l'ECP dans un contexte de recherche a été vécue et utilisée par les parents comme par les professionnels comme un outil pouvant bénéficier à la personne concernée.

L'équipe des chercheurs comporte des cliniciens connaissant bien la population des personnes polyhandicapées et des développementalistes et des différentialistes la connaissant peu. Cette association d'expertises, d'expériences et de compétences a permis d'engager une méthodologie psychométrique rigoureuse propre à la méthodologie de validation de l'outil (CESAP, 2018) et une évaluation qualitative menée par les cliniciens et les acteurs de terrain (Kohn et Christiaens, 2014).

3. La construction de l'échelle

3.1. Littérature

La construction de l'échelle s'appuie sur une revue de la littérature. Avec les termes « polyhandicap + évaluation » et « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities + assessment* », 6 bases de données (ScienceDirect, PsycINFO, CAIRN, MEDLINE, ERIC, SantéPsy) ont été interrogées, permettant de repérer seulement 27 publications (articles généraux sur le sujet, présentations d'outils), entre 1983 et 2015. La quasi-totalité des publications sont des travaux européens. Les auteurs relèvent le manque d'outils adaptés et la nécessité de créer des protocoles standardisés qui permettraient une évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées. Ils soulignent aussi l'intérêt d'une évaluation dynamique de la personne, et non normative, par observation directe et/ou indirecte. Enfin, il y a un consensus sur le fait que la création d'outil d'évaluation pour cette population passe par une méthodologie d'hétéro-évaluation prenant en compte le point de vue de divers acteurs auprès de la personne (méthodologie de regards croisés).

Les auteurs soulignent que l'évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées est compliquée et il est difficile, voire souvent impossible d'utiliser les tests habituels (Chard, Roulin & Bouvard, 2013 ; Pereira da Costa & Scelles, 2012). Par exemple, en ce qui concerne les enfants, la plupart des outils d'évaluation cognitive requiert des compétences visuelles, motrices, verbales, communicationnelles (Chartier & Loarer, 2008 ; Bernaud, 2000) que ces sujets n'ont pas. C'est le cas des tests se référant à l'approche empirique (Binet et successeurs), au modèle factoriel général (facteur G) (matrices de Raven) ou encore au modèle factoriel hiérarchique CHC (Cattell, Horn, Carroll). Toutes ces épreuves requièrent la participation active du sujet (Chartier & Loarer, 2008), participation verbale et motrice impossible dans le cas de polyhandicap.

Durant de nombreuses années, les psychologues comme les équipes de professionnels soignants ont, faute de mieux, utilisé en totalité ou en partie des outils évaluatifs existants mais peu adaptés à la population visée et/ou fabriqué leurs propres outils (Leroy, Dietrich, Scelles & Pereira Da Costa,

2013). Des évaluations réalisées dans de telles conditions, malgré la louable intention des utilisateurs, ne peuvent assurer la fiabilité indispensable à toute évaluation (Huteau & Lautrey, 1999). De plus, cette manière de procéder que Quentin (2010) nommerait une « analogie abusive », revient à considérer, à tort, que d'une part, le polyhandicap serait simplement un retard, et que d'autre part, une évaluation normative serait possible avec cette population.

Dans la littérature, les articles, comme ceux de Fröhlich (2013), Dykes (1980), Fleuron et Serein (1997) et Scelles et Petitpierre (2013), ont pour objet la construction et la validation d'outils pour personne polyhandicapée et présentent principalement les méthodes de recueil des données pour la construction de l'outil et le traitement statistique permettant de vérifier ses qualités métrologiques. En revanche, très peu d'articles évoquent et évaluent l'intérêt et les limites de leur usage en contexte clinique de soins et d'éducation. Or, il est important de pouvoir appréhender finement ces aspects dans la prise en charge des personnes polyhandicapées. C'est l'originalité de la valorisation de l'ECP que d'inclure l'analyse de la passation dans le processus de validation.

3.2. La construction de l'outil

La conception de l'ECP suit le consensus international sur plusieurs points : l'évaluation est dynamique (le sujet est évalué par rapport à lui-même), multifactorielle (profil de compétences et non évaluation d'un développement global normatif). L'ECP permet des analyses inter-observateurs de la variabilité inter et intra-individuelle des compétences chez les personnes polyhandicapées.

L'ECP permet de mieux repérer les compétences, toutefois, il montre également que certaines acquisitions ne sont pas possibles aujourd'hui, que certaines sont en émergence et que d'autres n'émergeront probablement jamais (Pereira Da Costa & Scelles, 2012). Ce qui souligne l'intérêt d'une réflexion en aval et en amont de la passation pour évaluer sa pertinence et ses effets.

La validation statistique de l'échelle a suivi les règles habituelles dans ce domaine (CESAP, 2018). Nous y avons ajouté une évaluation qualitative de l'utilisation de l'outil en pratique quotidienne, ce

qui fait l'objet de cet article. L'objectif était d'évaluer la pertinence et l'ergonomie de l'outil, la compréhension des items, la facilité d'utilisation, les indications, et ses effets sur et dans les pratiques.

3.3. Présentation de l'échelle ECP

L'ECP peut être proposé à des enfants (moins de 13 ans), à des adolescents (13 à 18 ans) et à des adultes (à partir de 18 ans).

L'échelle est structurée ainsi :

- 1) Une fiche de renseignements concernant la personne polyhandicapée et les conditions de passation de l'échelle.
- 2) 3 échelles:
 - *Echelle 1 de réactivité* qui doit permettre d'acquérir une représentation de la manière d'être de la personne, de ses actions, des manifestations qui lui sont propres et peuvent lui servir de moyen de communication, d'expression et d'apprentissage. Cette échelle permet aussi de saisir l'état habituel affectif et émotionnel de la personne, état souvent très intriqué aux expressions de ses compétences cognitives.

Figure 1 extrait de l'échelle 1 de réactivité

- *Echelle 2 d'évaluation des compétences cognitives*, qui évalue 8 dimensions différentes du fonctionnement cognitif (capacités sensorielles, attentionnelles, mémoire, communication, raisonnement, capacités spatiales et temporelles, capacités d'apprentissage, compétences socio-émotionnelles). Pour les adolescents et les adultes, une sous-échelle est proposée pour évaluer les compétences socio-émotionnelles sexualisées.

Figure 2 extrait de l'échelle 2 d'évaluation des compétences cognitives

- *Echelle 3 d'évaluation de l'état affectif et émotionnel* vise à être utilisée notamment quand l'équipe, et/ou la famille s'interroge(nt) sur l'existence d'une souffrance psychique chez le sujet, ou remarque un changement de comportement, d'attitude. Elle est particulièrement utile quand le diagnostic d'une douleur physique peut être écarté ou s'avère peu probable ... C'est alors une aide pour mieux saisir le sens de la souffrance psychique exprimée par un sujet. Cette échelle fonctionne donc en référence à la première échelle, dont elle reprend les items, afin de mettre en évidence d'éventuelles différences entre l'état habituel (échelle 1 : sous-échelle 1-4) et l'état actuel (échelle 3).

La formulation des items et les exemples proposés doivent permettre à un professionnel, quelle que soit sa formation, à tous les parents parlant et lisant le français de répondre sans aide.

3.4. La passation et la construction du profil

Il est prévu que l'échelle soit remplie par des acteurs positionnés différemment par rapport à la personne à évaluer (membre de la famille, professionnel du quotidien ou occasionnel). Le regard croisé, les observations discutées ensemble sont au fondement du processus d'évaluation de cette échelle. Les divergences entre observateurs sont comprises comme autant d'apports contribuant à une appréhension plus juste du fonctionnement cognitif et l'état affectif de la personne. Il ne s'agit donc, en aucun cas, de faire une « moyenne » des observations mais de repérer, d'analyser, en ne comparant pas la personne à une norme mais à elle-même, observée par différentes personnes, dans différents lieux et circonstances.

La construction des profils se fait via un fichier Excel de manière automatique.

4. Processus de validation de l'échelle associant analyse statistique et qualitative

4.1. Validation statistique

La construction et la validation de l'ECP se sont faites en trois temps. A chacun de ces temps, des analyses statistiques ont été menées, permettant de vérifier la cohérence interne des sous-échelles, l'organisation factorielle des items et leur robustesse.

N'ont été pris en compte pour les analyses statistiques et qualitatives que les « cas » pour lesquels 3 échelles ont été remplies : une par un(e) psychologue, une par un(e) professionnel(le) et une par un proche.

Le retour des utilisateurs et les analyses statistiques réalisées pour chaque version ont permis, en s'appuyant sur le paradigme de Churchill (1979), d'identifier les dimensions cognitives, affectives et émotionnelles qu'il importait d'évaluer. En adoptant une approche en facettes (Bernaud, 2007, 2014), les items permettant d'évaluer ces dimensions ont été générés.

Version V1 : Cette version est issue d'une analyse critique du P2CJP (Pereira Da Costa et Scelles, 2012) *via* les retours d'expérience des utilisateurs. L'échantillon était de 18 « cas » (54 échelles) de 3 enfants âgés de 4 à 7 ans (âge moyen de 5,3 ans), de 3 adolescents âgés de 14 à 18 ans (âge moyen de 16,3 ans) et de 12 adultes âgés de 19 à 47 ans (30,5 ans), accueillis dans 18 établissements. Cette phase a permis, en combinant approche statistique et qualitative, de réécrire un nombre important d'items, d'en supprimer d'autres jugés peu informatifs et de créer *ex nihilo* de nouveaux items. A ce stade, suivant les recommandations de Laveault et Grégoire (2002), les chercheurs ont réécrit ou construit des items en nombre important (surplus d'environ 30%) considérant que tous ne résisteraient pas aux analyses.

La version V2 est le fruit de l'analyse statistique et qualitative de la version V1. Pour cette validation de la version V2, 71 cas ont été traités (213 échelles) (22 enfants âgés de 5 à 12 ans (âge moyen de 8,1 ans), de 33 adolescents âgés de 13 à 18 ans (âge moyen de 14,8 ans) et de 16 adultes âgés de 19 à 63 ans (âge moyen de 30,4 ans) accueillis dans 36 établissements.

La version V3 est la version qui devait donner lieu uniquement à des modifications mineures. Dans cette phase de passation de la version V3, 91 cas (273 échelles) ont été traités : 23 enfants âgés de 3 à 12 ans (âge moyen de 8,8 ans), 21 adolescents âgés de 13 à 18 ans (âge moyen de 15,5 ans) et 47 adultes âgés de 19 à 61 ans (âge moyen de 34,4 ans) accueillis dans 44 établissements.

Tableau 1 Répartition de l'échantillon en fonction de l'âge et du type de structures

A toutes les phases, les analyses quantitatives ont systématiquement été confrontées aux analyses qualitatives menées avec tous les psychologues cliniciens afin que ne soient retenus que les items statistiquement pertinents et cliniquement informatifs. Par exemple, un item pouvait être perçu comme particulièrement pertinent au plan clinique alors que statistiquement, il apparaissait d'intérêt modeste. Dans ce cas, cela donnait lieu à une discussion entre chercheurs et acteurs de terrain pour décider si cet item devait être conservé.

4.2. Analyse qualitative

4.2.1. Méthodologie de l'approche qualitative

A chaque étape de la recherche, les acteurs de terrain étaient invités à transmettre leurs remarques par mail ou courrier (ce qu'ont fait 29 d'entre eux) ou en notant des commentaires en remplissant l'échelle, tels que « *peu compréhensible* » ou « *exemple peu clair* » « *pourquoi ne pas parler de sexualité ?* ».

Par ailleurs, tous les acteurs de terrain collaborant à la recherche ont été conviés à 2 types de réunion au cours de la recherche.

- 1) En début de chacune des versions (réunions 1 et 3), pour finaliser la version de l'outil à tester.
- 2) Puis suite aux passations (réunions 2 ; 4 et 5), pour une restitution collective et critique des échelles remplies étaient organisées.

Au cours de la recherche, 5 réunions collaboratives ont été organisées permettant de rassembler 9 à 45 personnes, suivant les réunions (Tableau 3).

Tableau 3 Réunions collaboratives au cours de la validation de l'ECP

L'ensemble de ces remarques, écrites et orales, était un support de travail, avec un véritable échange, pour proposer des modifications. Ainsi, à toutes les étapes, une démarche interactive et de co-construction progressive entre les chercheurs et les utilisateurs a été mise en œuvre.

4.2.2. Entretiens semi-directifs en fin d'étude

L'analyse qualitative réalisée tout au long du processus de validation a été complétée par des entretiens individuels afin de comprendre et d'analyser comment la passation s'était déroulée, quels avaient été ses effets et comment envisager, par la suite, l'utilisation de l'ECP. Faire des entretiens semi-directifs suppose d'avoir dans l'idée certaines thématiques à aborder, tout en laissant à l'interviewé toute latitude concernant l'ordre et la présentation des thèmes et en ouvrant sur la possibilité de l'inattendu (Blanchet, 1985 ; Rothwell, Herbert et Seal, 2011 ; Quivry et Van Campenhoudt, 2011).

La grille d'analyse thématique des entretiens (Fig. 4) a été élaborée à partir des retours écrits et oraux, individuels ou collectifs, sur l'utilisation de l'échelle, ses effets, ses indications et ses limites.

Figure 4 = Grille d'analyse thématique.

Nous aurions souhaité pouvoir aussi faire des entretiens individuels avec des parents et des professionnels non psychologues, mais cela ne fut pas possible pour des raisons de disponibilités de ces acteurs. Les psychologues avaient organisé les passations, lors de l'entretien, il leur était

demandé de parler de leur point de vue mais aussi de ce qu'elles avaient perçu du vécu des autres acteurs et de nous communiquer les remarques entendues lors du processus de validation.

8 psychologues ont accepté de participer à un entretien individuel, d'une heure environ. Parmi elles, 3 travaillent auprès d'enfants de moins de 13 ans ; 2 auprès d'adolescents (13 - 18 ans) ; et 4 avec des adultes (18 ans et plus). L'une d'entre elles travaillait auprès d'enfants et d'adultes. Chacune de ces psychologues avait été impliquée dans le processus de validation de l'outil, en choisissant les personnes pouvant être intégrées à la recherche, sollicitant les équipes et les proches, et remplissant elles-mêmes l'échelle. Ces 8 psychologues ont participé à la 3^{ème} étape de validation de l'outil, ce qui concerne en l'occurrence 15 personnes polyhandicapées (6 enfants, 2 adolescents et 7 adultes) ; 4 d'entre elles avaient également participé à l'une des étapes précédentes, voire aux 2 étapes précédentes pour l'une d'entre elle. Cela représente au total 23 passations : 2 à la 1^{ère} étape, 6 à la 2^{ème} étape, 15 à la dernière étape. Ces 23 passations concernent tous les âges : 10 enfants, 3 adolescents et 10 adultes (entre 3 ans et 51 ans).

Il est à noter que, malgré le faible nombre d'entretiens (n=8), ces psychologues parlaient donc de 23 situations d'évaluation associant proches, professionnels et psychologues. L'hétérogénéité de l'échantillon a permis d'investiguer une grande variété de situations d'évaluation, qui concernaient des personnes polyhandicapées entre 3 ans et 51 ans ; et des expériences des psychologues qui ont une ancienneté dans la structure allant de 10 mois à 16 ans et des temps de travail dans les structures allant de 10% à 100%. Cette variété était à priori favorable à l'émergence d'éléments nouveaux. Alors, lorsqu'aucun élément nouveau et pertinent n'est apparu au septième et au huitième entretien, cela a permis d'affirmer que la saturation des données était atteinte (Guest et al, 2006 ; Caty et Hébert, 2019).

5. Présentation des résultats de l'approche qualitative

Pour présenter les résultats de l'analyse thématique des entretiens, nous avons fait le choix de présenter le nombre exact de personnes ayant dit telle ou telle chose. Présenter des pourcentages aurait en effet peu de sens compte tenu de l'effectif de l'échantillon. En revanche, noter les effectifs donne une indication intéressante pour savoir si une remarque semble faire consensus ou pas.

5.1. Conditions de passation de l'échelle dans le cadre de la validation.

La participation à une recherche a été la première motivation pour la passation pour 5/8 psychologues. Toutefois, au-delà de ce contexte de recherche, 3/8 psychologues déclarent avoir utilisé cette passation de l'ECP en l'intégrant dans leur pratique clinique. Leurs motivations sont alors congruentes avec les objectifs de l'échelle :

- lors de la période d'accueil et d'intégration de la personne polyhandicapée dans un établissement pour partager les observations des différents professionnels (8/8) ;
- lors de l'élaboration du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), Projet de Vie Individualisé (PVI) ou lors des bilans (2/8) ;
- tout au long de la prise en charge, l'ECP est une aide lorsque l'équipe est en difficulté dans son accompagnement habituel (8/8).

L'échelle a été conçue pour que, parent et professionnel, puissent répondre sans intervention du/de la psychologue, or, 4/8 psychologues ont organisé la passation en faisant en sorte : 1) d'être présentes au début de la passation (1/8) ; 2) tout au long de celle-ci (2/8) ; 3) en échangeant avec le groupe de professionnels pendant qu'il remplissait l'échelle (1/8). Seules 4 psychologues ont présenté l'échelle, puis ont laissé professionnels d'une part, et membres de la famille d'autre part, la remplir seuls. Les psychologues justifient leur présence, ou leur implication auprès des répondants, par le fait qu'elles sont initiatrices de la demande et qu'il s'agit d'une situation de recherche. Elles soulignent également la possibilité de la survenue d'émotions fortes chez les parents lors de la passation, lorsque celle-ci provoque une prise de conscience de l'importance des déficiences. Parfois,

la divergence des points de vue entre famille et professionnels peut aussi être source de tensions lors des échanges entre les partenaires. La présence de la psychologue aurait permis de les apaiser et de les travailler.

Si les psychologues estiment qu'il est de leur mission d'accompagner, de soutenir la passation, elles disent toutefois ne pas être celles qui ont la meilleure connaissance de la personne pour remplir l'échelle. Alors, 2/8 ont procédé par observation indirecte, **remplissant l'échelle en s'appuyant sur une/des observation.s précédemment effectuées par leurs soins**; 1/8 a complété son observation indirecte par une observation directe, **en observant la personne polyhandicapée tout en remplissant l'échelle** ; 1/8 a refusé de remplir les échelles, car elle estimait ne pas connaître suffisamment la personne polyhandicapée pour se prononcer en termes de fréquence sur ses comportements.

L'ensemble de ces retours met en évidence que les psychologues estiment qu'il est de leur mission et de leur compétence de poser les indications, d'évaluer la pertinence du recours à l'échelle et d'anticiper les effets négatifs éventuels pour les contenir et apaiser les souffrances qui en résulteraient.

5.2. Approche qualitative pour adapter l'outil lors de sa conception.

L'organisation d'un recueil de données qualitatives tout au long de la recherche devait permettre l'adaptation de l'outil, tant sur sa forme que sur son fond.

5.2.1. Un travail sur la forme de l'échelle

La grille de cotation proposée dans l'ECP a été établie en termes de fréquence : « jamais ; rarement ; souvent ; systématiquement ». Il est également prévu de coter « impossible », si la personne en situation de polyhandicap ne peut pas réaliser ce que demande l'item, en raison de sa ou ses déficiences motrices ou sensorielles ; et « NSPP » (ne se prononce pas), si l'observateur n'a jamais observé la personne en situation de polyhandicap dans le contexte évoqué dans l'item. Or, 3/8 psychologues ont indiqué que coter « la fréquence » des réalisations leur posait problème : « *Je travaille à 20% ETP, dans un établissement accueillant 200 adolescents. Je les vois chacun maximum 2*

fois par an, et je ne peux donc pas dire si un comportement est absent. ». Il a donc été proposé de considérer le référentiel de temps de rencontre. En effet, le psychologue peut observer un comportement « fréquemment » au cours de ses consultations, quand un proche ne l'observera que « souvent » au quotidien. Les discussions concernant les résultats doivent alors prendre en compte cette différence de référentiel. Cette difficulté, évoquée dès la version V1, a donné lieu à une évaluation en termes de « degrés d'acquisition ».

Par ailleurs, un manque de graduation entre « rarement » et « souvent » a aussi été rapporté (3/8) : *« beaucoup ont ressenti le besoin de nuancer davantage, en utilisant " parfois ". »* Cette remarque peut être mise en regard de la connotation péjorative attribuée à la cotation « rarement » (2/8). Cette même hésitation se retrouve lorsque les observateurs doivent coter « jamais » ou « impossible » : *« Certaines personnes évaluées ont la capacité cognitive pour réussir certains items mais font face à une restriction motrice, nous devons alors coter « impossible ». Toutefois le score s'en trouve diminué et donc non représentatif des réelles capacités cognitives de la personne. »* Ces remarques témoignent de quelques difficultés auxquelles sont confrontés les observateurs et soulignent l'importance de la discussion des résultats.

Concernant le temps de passation, 6/8 psychologues rapportent que : *« C'est long, en moyenne, 1h30. Parfois difficile de mobiliser les équipes ! »*. Ils alertent sur le fait que cette durée *« peut entraîner une perte d'intérêt, une lassitude durant la passation. »* Reconnaissant cette difficulté, mais n'ayant trouvé de solution pour faire une évaluation plus courte, ce sont les équipes de terrain (psychologues et professionnels) qui ont trouvé une solution à cela : *« Le temps est la première difficulté. Les professionnels ont choisi de le remplir en plusieurs fois. »*

L'approche qualitative permet de repérer différents types de difficultés associées à la forme de l'outil. Il y a celles qui concernent la présentation de l'outil (grille de cotation ; temps de passation), qui nécessitent de rechercher une solution adaptée et/ou de clarifier les recommandations dans le livret de passation. D'autres difficultés sont inhérentes à la clinique du polyhandicap comme le fait

que les proches ne savent pas toujours donner sens aux expressions de la personne polyhandicapée. Ces difficultés peuvent nécessiter plusieurs temps d'observation, et des observations plus ciblées, centrées sur l'item en question. Par exemple, l'item « se reconnaît-il dans la glace » peut conduire à des interrogations extrêmement utiles pour connaître la personne et ses potentialités.

5.2.2. Un travail sur le contenu de l'échelle

L'approche qualitative est également un moyen de travailler sur le contenu de l'échelle : la formulation des items, l'introduction d'exemples en sont des résultats. Il demeure néanmoins encore quelques difficultés, rapportées par 4/8 psychologues.

Une psychologue, par exemple, note le manque d'exploration du domaine sensori-moteur ; et aurait espéré davantage d'items concernant les modalités d'exploration de l'environnement : « *explore par la bouche ; manipule avec les mains...* ». Cette réflexion ouvre une piste de travail visant à améliorer cette échelle.

5.3. Analyse qualitative de l'adéquation de l'outil aux besoins.

L'analyse qualitative permet de comprendre la façon dont les acteurs de terrain se saisissent de l'outil, et de voir et s'il répond aux besoins du terrain.

5.3.1. Approche globale centrée sur les compétences

La clinique du polyhandicap est marquée par l'ampleur et la visibilité des déficiences et incapacités : « *elle ne parle pas, elle ne marche pas, elle ne tient pas sa tête, elle ne fait pas de progrès...* ».

En se centrant sur les compétences, l'ECP permet de se focaliser sur les compétences, ce qui est vécu de façon positive par les utilisateurs de l'ECP. Cette perspective est soutenue par la diversité des items de l'échelle. De fait, 7/8 psychologues affirment que la quantité et la variété des items permettent de « *découvrir le résident d'une autre façon, par la multiplication des questions* » ; « *d'affiner la compréhension et d'attirer l'intérêt* » ; « *se poser d'autres questions* ».

L'introduction d'un cadre de pensée pour les états émotionnels des personnes polyhandicapées participe aussi de cette évaluation globale de la personne. Ce domaine est *a priori* difficile à investiguer, tout particulièrement quand la communication des personnes concernées est entravée : *« L'absence de langage parlé crée toujours une zone d'incertitude pour les professionnels, les parents...est-on bien sûr que ces personnes vont bien? Que l'on a compris leurs besoins ... vastes sujets qui est intarissable... »*. Alors, comme le relève une psychologue, les projections sont nombreuses : *« L'ouverture aux comportements liés à l'adolescence est un plus très intéressant. Je fais le constat que les projections sont nombreuses sur le sujet de la puberté et de la sexualité. Et l'idée de chercher à objectiver les choses aide à en sortir. »*

L'ECP répond donc à certains besoins des acteurs de terrain, qui peuvent l'utiliser pour enrichir leurs connaissances de la personne et pour affiner les projets de prise en charge. Pour les chercheurs, ce retour est essentiel pour s'assurer de la pertinence de l'outil délivré.

5.3.2. Approche collaborative

Travailler auprès de personnes polyhandicapées est un travail d'équipe, dans lequel professionnels, et proches collaborent. Cette modalité de travail collaboratif interdisciplinaire est essentielle, elle a favorisé et guidé la construction de l'outil.

8/8 des psychologues notent que finalement l'ECP est pour les équipes *« une grille d'observation commune »*, ce qui leur a permis de *« mettre en commun nos regards »*. Dans le cadre de ce travail d'équipe, deux temps sont organisés : un temps d'échanges et un temps d'élaboration de projets.

Chacun des professionnels connaît la personne dans une situation particulière, dans un cadre d'activités spécifiques, ce qui : *« [...] alimente parfois un débat entre les professionnels car chacun a un ressenti différent, surtout entre les paramédicaux (prise en charge individuelle) et l'équipe éducative (prise en charge de groupe) »*. L'ECP obligeant à travailler en équipes, il favorise l'élaboration d'un projet qui : *« rassemble le paramédical, et l'éducatif sur une grille d'observation*

commune pour un enfant. Cela bouge les lignes ! [...] L'objectivité des observations, grâce à la grille commune, permet de mettre en place des projets communs ».

Quel que soit le moment de la prise en charge, l'ECP a aussi été utilisé comme une médiation, notamment pour créer une relation avec les proches. Une psychologue explique que : « *Les objectifs étaient alors de créer un lien avec la mère et de voir ce qui pourrait être proposé pour lui.* » ; mais aussi avec la personne polyhandicapée elle-même, quand elle est présente pendant la passation (2/8 des psychologues) : « *Les professionnelles s'installaient dans le salon pour faire cela. Parfois, la personne polyhandicapée était présente, réagissait, rigolait, se tournait vers les examinatrices.* »

Une psychologue conclut que « *la démarche et les échanges du test sont plus bénéfiques que les résultats en eux-mêmes. Ce qui est positif ce sont les discussions, même si les résultats sont difficilement exploitables ou difficiles à comprendre.* ».

Cette analyse qualitative a permis de repérer que l'objectif, associé au besoin de travailler en équipe dans ce contexte, est atteint. Les inadéquations sont également repérées, l'échelle permet, au cours des échanges, d'affiner la compréhension des besoins de chacun et ouvre sur une nouvelle dynamique de travail.

6. Discussion et conclusion de l'analyse qualitative dans le processus de validation d'un outil

Les connaissances propres aux acteurs de terrain, leurs expériences, leur réflexivité sur la pratique d'évaluation mise en œuvre dans cette étude avec les chercheurs-académiques, dans une volonté d'élaboration commune, ont contribué à mener à bien la validation et à ouvrir des perspectives d'évolution de l'outil dans des conditions optimales.

Pour cela, il a fallu prendre le temps de co-construire un cadre de collaboration articulé entre les tâches de chacun, les objectifs de la recherche et son déroulement (Dallaire, 2002; Parry, Salsberg &

Macaulay, 2013). Ce temps préparatoire a fait partie du processus de validation, permettant aussi d'ajuster et de faire dialoguer les attentes des acteurs de terrain avec les attentes des chercheurs, ceci, dans le cadre d'une recherche scientifique avec ses règles. Ce cadre a permis de poser le fait que les rôles ne sont pas interchangeables et que « *chacun peut bénéficier grandement de l'expertise des autres* » (Belleau, 2011).

6.1. L'approche qualitative dans la validation d'un outil

L'approche qualitative, dans le cadre de cette recherche, a eu 2 intérêts majeurs.

Recueillir le point de vue des utilisateurs tout au long du processus de validation a été déterminant dans l'élaboration, l'adaptation et la validation de l'échelle. Cela a permis d'apporter des modifications de forme et de fond à l'outil.

Par ailleurs, les entretiens de recherche menés en fin d'étude ont permis de mieux préciser l'intérêt et les limites de cette échelle, les conditions de son utilisation et son adéquation aux besoins des acteurs de terrain. Ainsi la conception du livret de passation a été adaptée aux utilisateurs et aux diverses utilisations. Cela a ouvert aussi sur la nécessité de continuer à faire évoluer cette échelle dans une interaction féconde entre utilisateurs et chercheurs.

Il serait intéressant, dans l'objectif d'une évolution de l'échelle, de recueillir directement les suggestions, remarques, des parents et des professionnels non psychologues. En effet, les psychologues ont rendu compte du point de vue ces derniers, mais il est évident que recueillir le témoignage de la diversité des utilisateurs serait d'une grande richesse dans cette méthodologie. Cela n'a pu être fait en raison de l'indisponibilité des professionnels et des parents.

6.2. L'approche qualitative pour appréhender l'utilisation de l'outil

L'analyse qualitative permet aussi d'appréhender la façon dont les équipes pourront se saisir de l'outil. Cela a permis de constater que l'ECP était adapté à la spécificité de cette clinique. En effet, de fait, les psychologues dans ces établissements ont peu de temps auprès des personnes

polyhandicapées et doivent donc travailler avec les proches professionnels et familiaux. De plus, compte tenu des difficultés de communication des personnes polyhandicapées, chacun a le « *Sentiment de dire et de supposer à la place de... . Les professionnels ont le sentiment de penser trop souvent à la place de...et d'appréhender les questions par le prisme de représentations.* ». Dans ce contexte, la collaboration entre professionnels et proches est un dispositif central de cette évaluation.

Néanmoins, il est pointé aussi que toute évaluation cognitive peut déclencher à tous les stades de sa réalisation des émotions douloureuses. Effectivement, il ressort de cette analyse que chacun redoute, ou voudrait éviter, d'être confronté à un résultat qui objectiverait l'importance des incapacités de la personne en situation de handicap. Il s'agit alors d'inscrire l'utilisation de cette échelle dans le cadre d'une évaluation dynamique, dans lequel il est question d'identifier les potentialités et les compétences pour aider au mieux la personne, mais aussi de reconnaître la nature et l'importance de ces incapacités pour ne pas lui proposer des activités qui ne lui seraient pas bien adaptées. Le psychologue reste dans ce contexte le garant de sa bonne indication et des effets de sa passation.

Dans le cadre d'un suivi longitudinal, l'ECP peut être utilisé à toutes les étapes de la prise en charge, et facilite l'observation de plusieurs acteurs sur une même personne. Il peut aider à la communication entre les acteurs auprès de la personne, quand une question se pose concernant l'orientation, l'impact d'une activité sur la cognition, les effets et conséquences des épisodes de maladie, opérations, événements divers de vie, la construction d'un projet personnalisé et son évolution.

Parmi les questions ouvertes, il faudra mieux comprendre les motivations qui ont conduit les psychologues à être très présents lors des passations.

Pour finir, le processus de validation de cet outil a ouvert sur la nécessité de poursuivre son perfectionnement.

L'ECP sera bientôt disponible sous un format électronique, ce qui permettra de continuer à recueillir les remarques, suggestions des utilisateurs pour le faire évoluer de manière régulière. Ainsi cette étude et donc cette échelle sont inscrites dans une temporalité qui dépasse les seules années de la validation entre 2015 et 2018.

En conclusion, la combinaison de ces analyses quantitatives et qualitatives a permis de 1) modifier la présentation de l'échelle (ergonomie) ; 2) modifier, éliminer, créer des items ; 3) rédiger le livret de passation ; 4) mieux définir les indications et les limites de cette échelle ; 5) créer la grille de conduite des entretiens suite à la passation de la version V3.

7. Références bibliographiques

Beckung, E., & Hagberg, G.(2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 309–316.

Belleau, H. (2011). De la mobilisation des connaissances au partenariat de recherche. *Sociologies*. Récupéré de <http://sociologies.revues.org/3730> (en janvier 2014).

Bernaud, J.L. (2000). *Tests et théories de l'intelligence*. Paris : Dunod.

Bernaud, J.L. (2007). *Introduction à la psychométrie*. Paris: Dunod.

Bernaud, J.L. (2014). *Les méthodes d'évaluation de la personnalité*. Paris : Dunod.

Blanchet, A. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales : l'écoute, le sens et la parole*. Paris : Dunod.

Caty, M.E. & Hébert, M. (2019). Cheminement et difficultés analytiques en méthodologie de la théorisation enracinée : expérience de deux doctorantes. *Approches inductives*, 6(1), 61-90.

CESAP (2018). *Evaluation – Cognition Polyhandicap (ECP)*. Paris : Cesap formation.

Chard M., Roulin J.L., & Bouvard M. (2013). Visual habituation paradigm with adults with profound intellectual and multiple disabilities: A new way for cognitive assessment? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 481-488.

Chartier, P. & Loarer, E. (2008). *Evaluer l'intelligence logique. Approche cognitive et dynamique*. Paris : Dunod.

Chauvie, J. M., Cornaz, J., Iribagiza, R., Musitelli, T. H., & Sotgia, R. (1994). *Polyhandicap – qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation*. Luzern, Suisse: Éditions SZH/SPC.

Collignon, P. (2004). Le droit à la qualité de vie pour les personnes polyhandicapées : analyse des textes qui règlementent les établissements et services de l'éducation spéciale accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(1), 137–147.

Dallaire, M. (2002). *Cadres de collaboration des approches participatives en recherche : recension d'écrits*. Chaire Approches communautaires et Inégalités de santé FCRSS/IRSC, Université de Montréal. Récupéré de <http://www.cacis.umontreal.ca/recension1.pdf> (en octobre 2013)

Demange E., Henry E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. Paris, France : ANRS/Coalition Plus.

Dykes M. K. (1980). *DASH: Developmental assessment for the severely handicapped*. Austin TX : Pro-Ed.

Fleuron C. & Serein F. (1997). Présentation d'une échelle de développement pour sujets polyhandicapés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45(7-8), 399-401.

Frisch, M. (2014). Les méthodes de regards croisés en formation : l'exemple d'un dispositif intégrant de l'information-documentation et construction collective de savoirs en recherche-action-formation. *Recherches en didactiques*, 2(18), 57-76.

Fröhlich A. (2013). Guide pour un diagnostic psychopédagogique de l'enfant polyhandicapé. In Scelles, R. & Petitpierre, G. (Eds.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 179-192). Paris : Dunod.

Garneau, S., & Rodrigue, P. (2005). La communication avec la personne qualifiée de polyhandicapée : triptyque communication et polyhandicap. Communication présentée au 16e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique ! » Trois-Rivières, Québec.

Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006). How many interviews are enough : An experiment with data saturation and variability. *Fields Methods*, 18(1), 59-82

Huteau, M. & Lautrey, J. (1999). *Evaluer l'intelligence – Psychométrie cognitive*. Paris : PUF.

Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67-82.

Laveault, D. & Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. Bruxelles : De Boeck.

Leroy, A., Dietrich, C., Scelles, R., & Pereira Da Costa, M. (2013). Le P2CJP. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 121-137). <https://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0121>

Morris, C., Kurinczuk, J.J., & Fitzpatrick, R. (2005). Child or family self-assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review, *Child: Care Health and Development*, 31 (4), 397-407.

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 954. <https://doi.org/10.1017/S0012162206002106>

Munde, V., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 462-480.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.

Parry, D., Salsberg, J., & Macaulay A. C., (2013). *Guide sur la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans la recherche en santé*. CIHR IRSC. Récupéré de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44954.html#s3> (en octobre 2013)

Pereira Da Costa M. & Scelles R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés: le P2CJP. *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(2), 110-123.

Quentin B. (2010) Analogies abusives et autres paralogismes en territoire de handicap » *Alter*, N°4, Janv-Mars 2010 (48-58).

Quivy, R. & Van Campenhoudt, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Rothwell, A. T., Herbert, I. P., & Seal, W. (2011). Shared service centers and professional employability. *Journal of Vocational Behavior*, 79, 241– 252.

Scelles, R. (2013). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive* (p. 75-99). Paris: Dunod.

Scelles, R., & Petitpierre, G. (2013). *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive*. Paris: Dunod.

Tonneau & da Rocha Barros (2012) Entre utilitarisme et pessimisme : pour une recherche utile, utilisable et utilisée. VertigO, 11p

Tableau 1 : Effectifs participant à la recherche

| | | 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 |

Tableau 2. Répartition de l'échantillon en fonction de l'âge et du type de structures

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

Tableau 3 Réunions collaboratives au cours de la validation de l'ECP

| | participants | objectifs |
|---|--|--|
| 1/Réunion initiale à t0 Paris Décembre 2014 | 31 psychologues | Travail collaboratif chercheurs-psychologues de terrain sur la version du P2C2P. |
| 2/ Réunions suite à la passation de la V1 Paris - Province Mai-juin 2015 | 15 psychologues | Travail collaboratif chercheurs-acteurs de terrain sur la V1 suite aux passations réalisées début 2015 |
| 3/ Réunion de préparation de la V2 Paris Septembre 2015 | 7 psychologues 1 parent 1 professionnel | Travail collaboratif chercheurs-acteurs de terrain pour la finalisation de la version V2 |
| 4/ Réunions suite à passation de la V2 Paris - Province Mars 2016 | 26 psychologues 2 professionnels non psychologues | Travail collaboratif chercheurs-acteurs de terrain sur la V2 suite aux passations réalisées début 2016 |
| 5/ Réunions suite à la passation de la V3 Paris - Province Mars 2017 | 44 psychologues 1 professionnel non psychologue | Travail collaboratif chercheurs-acteurs de terrain sur la V3 suite aux passations réalisées début 2017 |

| | | Imp. | NSPP | 1. Jam./NA | 2. Rare/EA | 3. Souv./EA | 4. Syst./A | Commentaires |
|--|--|------|------|------------|------------|-------------|------------|--------------|
| 1. ETAT HABITUEL DES MANIFESTATIONS OROPHARYNGEES | | | | | | | | |
| 1 | Emissions sonores, cris, vocalises, toux, gémissements, ... | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 2 | Prononce de manière distincte des voyelles, des syllabes | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 3 | Prononce des mots | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 4 | Peut reproduire un son, chançonner,... | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 5 | Arythmies de la respiration (<i>blocages du souffle ou hyperventilations...</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 6 | Bavages, salivations | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 7 | Vomissements, régurgitations | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 1. ETAT HABITUEL DES MOBILITES FACIALES : | | | | | | | | |
| 1.2.a. involontaires et/ou réflexes | | | | | | | | |
| 8 | Tics, rictus, grincements de dents... | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 9 | Modifications du teint, sudations (<i>pâleur, rougeur,...</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 1.2.b. volontaires | | | | | | | | |
| 10 | Mimiques du visage | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 11 | Poursuite oculaire | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |

Figure 1 extrait de l'échelle 1 de réactivité

| 2.7 – CAPACITES D'APPRENTISSAGE | | | | | | | |
|---------------------------------|--|--|--|---|---|---|---|
| Sous-échelle de base | | | | | | | |
| 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 |
| Sous-échelle complémentaire | | | | | | | |
| | 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 |

Figure 1 extrait de l'échelle 2 d'évaluation des compétences cognitives

| | | Imp. | NSPP | 1. Jam. | 2. Rare. | 3. Souv. | 4. Syst. | Commentaires |
|---|---|------|------|---------|----------|----------|----------|--------------|
| AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE... | | | | | | | | |
| 1 | A été joyeuse, gaie, a montré facilement du plaisir, a été souriante | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 2 | A été sereine/tranquille/paisible | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 3 | S'est montrée sociable (<i>a aimé être entourée de gens</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 4 | S'est montrée solitaire (<i>a aimé être seul</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 5 | S'est montrée angoissée / stressée (<i>s'est montrée facilement anxieuse</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 6 | S'est montrée fatigable | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |

Figure 1 Extrait de l'échelle 3 de l'évaluation de l'état émotionnel et affectif

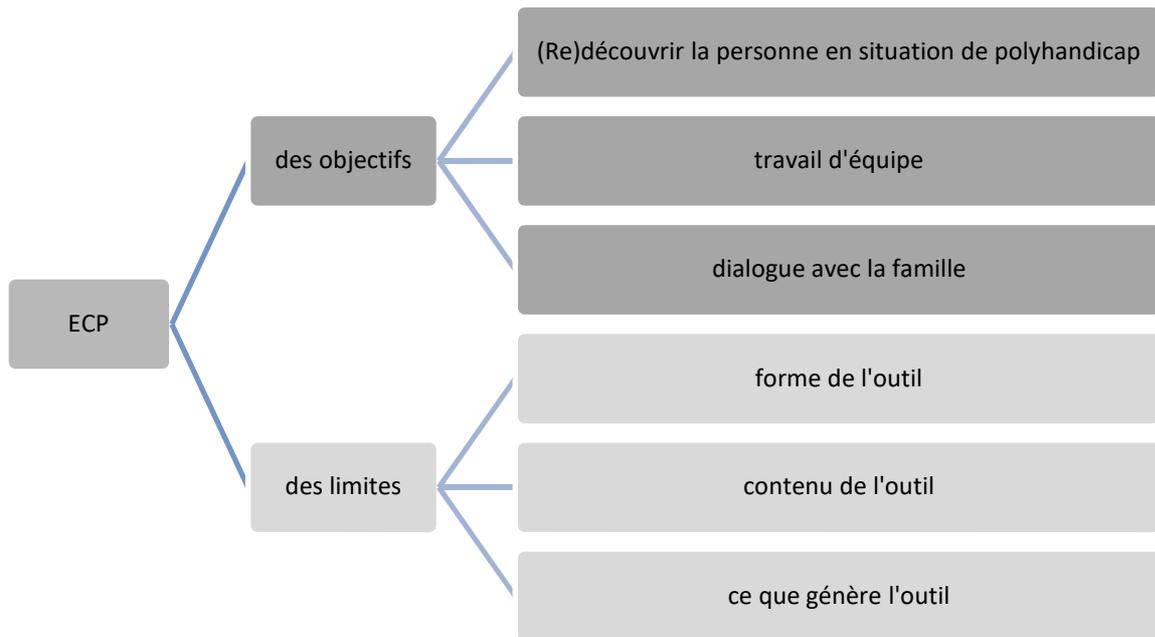


Figure 4 = Grille d'analyse thématique.