HAL
open science

Évaluer le bien-être des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap

Daniel Mellier, Anne Boissel, Nicolas Guénolé, Anne-Laure Poujol, Dominique Guédon, Régine Scelles

To cite this version:

Daniel Mellier, Anne Boissel, Nicolas Guénolé, Anne-Laure Poujol, Dominique Guédon, et al.. Évaluer le bien-être des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap. Sciences & Bonheur, 2020, 6, pp.130-144. hal-04079969

HAL Id: hal-04079969

https://cnam.hal.science/hal-04079969

Submitted on 28 Sep 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.

Daniel Mellier

Anne Boissel

Nicolas Guénolé

Anne-Laure Poujol

Dominique Guédon

Régine Scelles

Évaluer le bien-être des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap

Evaluating wellbeing in children, teenagers, and adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)

RÉSUMÉ

La question de l'évaluation, du maintien ou de l'amélioration du bien-être s'étend désormais à des institutions de soins et d'éducation qui accueillent des personnes dont les capacités adaptatives sont très sévèrement réduites. Il en est ainsi des situations créées par le polyhandicap, par l'éveil de coma et les états pauci relationnels. Dans ces contextes, l'évaluation des compétences cognitives, de l'état émotionnel et affectif des personnes polyhandicapées prend une importance cruciale à mesure que des soins ciblés et des prises en charge ajustées leur sont proposés. Pour autant, les outils adaptés spécifiquement à leurs déficiences multiples et imbriquées sont rares. L'objectif de cet article est de proposer un outil d'évaluation qui intègre les recommandations de la littérature dans la prise en compte du bien-être de la personne polyhandicapée. Cet outil, l'ECP (Évaluation-Cognition-Polyhandicap) demande au psychologue, au rééducateur et à un aidant familial de croiser leurs perceptions pour établir un profil des capacités à soutenir pour un mieux-être chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte. À travers trois échelles documentées en hétéro évaluation (état habituel, compétences cognitives, état affectif et émotionnel), l'ECP permet une évaluation dynamique de la personne polyhandicapée. Il permet d'élaborer des profils individuels utiles au bilan psychologique, notamment lors de sa transmission à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Ces profils constituent en effet des éléments précieux lors des examens des demandes d'orientation, effectués par la Commission des droits et de l'autonomie des MDPH. Il offre ainsi des possibilités d'analyses inter-observateurs des compétences chez les personnes polyhandicapées, notamment quand un état dépressif ou plus largement de souffrance psychique est suspecté. L'analyse des usages cliniques par des psychologues utilisateurs de l'ECP indique que cet outil d'évaluation permet : (a) le dialogue à propos des compétences de la personne et pas seulement des déficiences ; (b) de penser à des aspects non prévus car la grille d'observation est commune à tous les intervenants ; (c) de médiatiser la relation entre professionnels et avec la famille.

MOTS CLÉS

Bien-être ; Polyhandicap ; Compétences cognitives ; Évaluation.

ABSTRACT

The question of assessing, maintaining, or improving wellbeing now extends to medical and educational institutions which welcome people whose adaptive capacities are severely reduced. This is the case with multiple disabilities, post-coma, and minimally conscious states. In these contexts, the assessment of the cognitive skills as well as the emotional and affective states of people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) takes on crucial importance as specialized care and tailored treatments are offered to them. However, tools specifically adapted to their multiple and overlapping disabilities are rare. The objective of this article is to provide an assessment tool that integrates the recommendations of the literature in taking into account the wellbeing of people with PIMD. The ECP (Evaluation-Cognition-PIMD) asks psychologists, rehabilitators, and family caregivers to compare their perceptions in order to establish a capacity profile which supports a higher standard of wellbeing in children, adolescents, or adults. Through three well-documented scales (ordinary states, cognitive skills, emotional and affective states), the ECP gives a dynamic assessment of the person with PIMD. It makes it possible to develop individual profiles useful for psychological assessment, in particular when it is transmitted to medical institutions or Local Education Authorities (LEAs). The ECP can thus be used for interobserver analysis of the skills of people with PIMD, especially when a depressive state or psychological suffering is suspected. Analysis of clinical uses by psychologists using the ECP indicates that this assessment tool assists: (a) Dialogue about the skills of the person and not just their deficiencies; (b) Consideration of unforeseen aspects because the observation grid is common to all types of medical staff; (c) Mediation of the relationship between professionals and family members.

KEYWORDS

Well-being; Profound intellectual and multiple disabilities; Cognitive skills; Assessment.

1. INTRODUCTION

À partir d'une analyse des travaux permettant d'évaluer le bien être des personnes handicapées, cet article présente l'Échelle Cognition Polyhandicap (ECP ; Scelles et al., 2018) qui peut être utilisée dans le cas de polyhandicap. L'ECP actualise et complète le Profil de Compétences Cognitives des Jeunes Polyhandicapés (P2CJP ; Pereira Da Costa & Scelles, 2010) d'une part en s'appliquant aussi aux adolescents et adultes polyhandicapés, d'autre part en proposant deux échelles nouvelles d'évaluation de l'état affectif et émotionnel. L'ensemble concourt à évaluer plusieurs composantes du bien-être de la personne.

L'approche générale s'affilie aux distinctions entre bien-être et qualité de vie. Le bien-être, concept multi-dimensionnel, renvoie à la dimension subjective de la qualité de vie (Bacro, 2013 ; Bacro et al., 2017 ; Garcia-Bacete et al.,2014). Il recouvre des caractéristiques personnelles sur le plan des comportements, des émotions, de l'affectivité, des capacités cognitives. Il peut aussi être apprécié par des éléments du mal-être,

notamment quand les personnes vivent des situations de grande précarité (Main, 2019). Il associe des dimensions objectives et subjectives sans qu'un consensus de définition s'impose dans la littérature scientifique. En accord avec Corlay (2019), à propos des troubles du spectre de l'autisme (TSA), nous admettons que les attentes des personnes évaluées en termes de qualité de vie peuvent servir à définir la ou les politique(s) publique(s) en réponse aux besoins identifiés pour une population donnée. L'évaluation du bien-être est, quant à elle, soucieuse de la singularité de la personne.

Nous nous sommes intéressés à la population d'enfants, d'adolescents et d'adultes polyhandicapés car peu de travaux sur ce thème les concernent. Le polyhandicap se définit comme « 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 » (Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles, 2004). Sa prévalence au plan mondial est de 0.3 pour 1 000 (Mansell, 2010), de 0.4 à 0.5 pour 1 000 naissances en France (Juzeau, 2010). Il s'agit d'une « situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale » (Ponsot & Boutin, 2017, p. 88).

Ces enfants et adolescents ont des déficiences motrices, sensorielles, cognitives sévères, des épisodes douloureux fréquents, ainsi que de nombreuses pathologies intercurrentes. Ils ont à subir de nombreuses hospitalisations et opérations chirurgicales à tous les âges de leur vie. Les proches, y compris les professionnels ont parfois des difficultés pour savoir s'ils ont mal ou s'ils sont dépressifs. Leurs difficultés majeures d'expression et de compréhension rendent extrêmement problématique l'évaluation de leur bien-être et de leur qualité de vie. Cette dernière étant très impactée par la qualité de vie de leurs proches dont ils sont totalement dépendants.

Dès leur plus jeune âge et tout au long de leur vie, ils doivent pouvoir bénéficier de l'aide de divers professionnels éducateurs ou rééducateurs. Ils peuvent recevoir ces aides dans le cadre de Services de Soins et d'Éducation à Domicile (SSEAD) ou de Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). Ils peuvent, comme tous les enfants, être accueillis dans les structures de la petite enfance et éventuellement à temps partiel à l'école. Ensuite, ils fréquentent un Institut Médico-Educatif (IME) en accueil de jour et, plus tard, souvent en internat. Aujourd'hui, la diversité des besoins en soins et accompagnement incite à promouvoir des « accueils modulaires » où des services, des centres d'accueil familiaux et des établissements qui relèvent des champs sanitaires, médico-sociaux, de l'éducation nationale, etc. combinent leurs interventions sur une période donnée. Les Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS) accueillent les adultes polyhandicapés. Elles proposent différentes formes d'accueil : accueil de jour, accueil temporaire, accueil permanent en internat le plus souvent.

À toutes les étapes de ce parcours, se pose évidemment la question de la qualité de vie, du bien-être de ces personnes et de leurs proches. Les réponses à cette question ne sont pas univoques. Les proches interprètent une mimique, un malaise, des pleurs ou même un regard pour répondre à cette question centrale : est-il/elle heureux ?

Les professionnels sont de plus en plus soucieux de savoir si ce qu'ils proposent à ces enfants et adolescents est de

nature à les rendre heureux. C'est dans ce contexte que l'ECP a ajouté à son échelle d'évaluation cognitive, une échelle d'évaluation de la vie émotionnelle et affective avec l'intention de faciliter l'identification de ce qui rend heureuse la personne et de ce qui entrave son bonheur.

2. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Comme le souligne Boutin (2017), la question de la qualité de vie et du bien-être est apparue dans le champ du polyhandicap en lien avec une double évolution. D'une part, l'augmentation de l'espérance de vie et l'amélioration des soins disponibles aux personnes ont permis d'aller au-delà des soins de survie et de s'interroger plus explicitement sur ce que les personnes vivent et ressentent. D'autre part, l'évolution des modèles conceptuels du handicap a introduit le point de vue subjectif de la personne comme élément essentiel. En effet, la notion de handicap a fortement évolué depuis les années 1980. Elle est passée d'un modèle biomédical centré sur les incapacités induites par les lésions et le désavantage social qui en résultent (Wood, 1989), à un modèle bio-psycho-social du handicap. Ainsi, le modèle de développement humain PPH (Processus de Production du Handicap de Fougeyrollas, 2010) a clairement affirmé la prise en compte du point de vue de la personne en définissant le handicap comme le produit de l'interaction entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne. L'évaluation des obstacles et des facilitations qui produisent ou modèrent le handicap s'appuie sur des grilles d'analyse qui rendent compte de la qualité de l'environnement de la personne et mesurent ses habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 2014). Le handicap est ainsi caractérisé par la limitation de l'activité (ce que fait la personne quel que soit son âge) et de la participation sociale (les domaines de vie auxquels la personne participe).

Hamonet (2016) adopte une position ouvertement centrée sur le ressenti de la personne en assurant que les deux éléments fondamentaux à examiner sont : les situations de la vie qui conditionnent le handicap, et la subjectivité, ou point de vue de la personne qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel.

Cette perspective a été importante dans le cas du polyhandicap en pointant le fait qu'il ne s'agit pas seulement de soigner les personnes mais aussi de leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Ainsi, l'évaluation du bien-être et de la qualité de vie est un enjeu majeur pour les personnes polyhandicapées et leur famille (Dayan et al., 2016). Les proches aidants[1] des personnes en situation de polyhandicap, et les associations qui les fédèrent, insistent sur la nécessité que les accueils et les pratiques de soins ne suivent pas des protocoles définis *a priori* hors du contexte interpersonnel (Blondel & Delzescaux, 2019). Pour cela, il est indispensable d'évaluer ce que la personne vit subjectivement, les ressources dont elle-même et ses proches disposent pour vivre le mieux possible sur le plan émotionnel et affectif quels que soient son âge et la sévérité de ses troubles.

Dans le même temps, les intérêts des chercheurs, des professionnels du soin et de l'éducation, et des familles se

[1] Le proche aidant ou aidant familial d'une personne handicapée désigne la personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour des activités de la vie quotidienne (article R.245-7 du Code de l'action sociale et des familles).

sont rencontrés pour impulser des réflexions sur l'éthique de l'accompagnement et sur les moyens sociétaux à développer pour répondre aux besoins singuliers des personnes, notamment en termes de formation des professionnels et des aidants (Scelles, 2012 ; Zucman, 2010). Le champ du polyhandicap constitue cependant un des terrains les plus résistants pour plusieurs raisons. Comme le souligne Zucman (2011), les contenus négatifs de la représentation sociale du polyhandicap conduisent au renoncement (il n'y a « rien à faire ») et constituent un frein aux réflexions et aux recherches.

3. COMMENT ÉVALUER LE BIEN-ÊTRE DANS LES SITUATIONS DE POLYHANDICAP ?

3.1 Le bien-être des proches aidants

Comme dans d'autres situations de handicap où les personnes ont des difficultés à verbaliser, la qualité de vie a plutôt été étudiée chez les parents ou les proches aidants des personnes polyhandicapées. (Yuvaraj & Sakthi, 2018 ; Warfield, 2001). Ces études évaluent leur stress, leur disponibilité autant matérielle que psychique, repèrent et analysent les stratégies de coping qu'ils mettent en œuvre pour faire face à la situation créée par le handicap de leur enfant.

D'autres études comparent l'effet de bien être apporté par des formes d'accompagnement et de soutien proposés aux parents. Ainsi, dans le cadre des TSA, Rutherford et al. (2019) ont comparé les effets sur le bien-être de plusieurs interventions destinées aux parents d'enfants âgés de plus de 7 ans (groupe de soutien ; méditation ou relaxation en pleine conscience ; massages, etc.). Leur méta-analyse indique que, parmi les composantes de bien-être évaluées (niveau de stress, auto-efficacité, style parental et satisfaction du parent), seule la réduction de stress par la pratique de la relaxation ou de la méditation en pleine conscience est statistiquement avérée. Les auteurs soulignent que ces résultats ne sont pas généralisables sans analyse complémentaire pour des parents d'enfants plus jeunes avec TSA ou pour d'autres catégories de handicap. D'autres études, relatives à diverses formes de handicap, analysent les recommandations proposées dans les guides de bonnes pratiques à l'égard des personnes en situation de handicap et de leur famille. Elles soulignent qu'un consensus admet que l'information partagée par les professionnels avec la famille constitue un ressort d'amélioration du bien-être pour elle (Boutin, 2017). Là aussi l'âge des personnes en situation de handicap différencie les effets d'efficacité des interventions sur le bien-être.

En outre, les préconisations pour la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap insistent sur les avantages des recherches participatives qui incluent les personnes handicapées et leur famille à une étape ou une autre de la démarche scientifique (démarches auprès des associations, demande de consentement éclairé, recueil de données, restitution des résultats dans divers lieux) (Grasso et al., 2014). Cette démarche collaborative « avec » les personnes handicapées ou leurs proches aidants se substitue aux recherches « sur » les personnes handicapées alors désignées comme objets de recherche.

Chacun de ces aspects requiert d'évaluer le bien-être dans diverses situations de vie en utilisant des outils adaptés aux contextes d'expérience des personnes polyhandicapées.

3.2 Le bien-être de la personne polyhandicapée

Dans le champ du polyhandicap, évaluer et promouvoir le bien-être de la personne suppose de mieux connaître ses modes de communications et de veiller à les développer. Il est aussi indispensable de mieux cerner leurs compétences parfois masquées sur les diverses dimensions de l'intelligence.
De nombreux travaux ont eu pour objectif d'évaluer la douleur de ces personnes, douleurs fréquentes, persistantes qui impactent la qualité de vie et le sentiment de bien-être (Grimond Rolland, 2017 ; PNDS, 2020).

Toute leur vie, ces personnes ont besoin de l'intervention de multiples professionnels. Leur parcours de vie est souvent fait de ruptures en raison de leur état de santé souvent précaire. Pour favoriser une continuité dans ce parcours, il est indispensable que les différents professionnels amenés à prendre en charge les personnes polyhandicapées puissent communiquer entre eux, confrontent leurs observations et échangent sur leur manière de comprendre ces personnes et de se faire comprendre. Pour ce faire, les observations plurifocales partagées, y compris avec la famille, sont facilitantes quand elles rassemblent l'avis de chacun sur les mêmes aspects de la vie de la personne polyhandicapée (Guirimand et al., 2018).

3.3 Des outils pour évaluer le bien-être dans le champ du polyhandicap ?

L'intérêt pour le bien-être et son évaluation, ici dans le champ du handicap, rencontre la mobilisation des chercheurs qui étudient des phénomènes hautement subjectifs, comme le bien-être et le bonheur (Fradin & Lefrançois-Coutant, 2016). Ils travaillent à valider des moyens d'étude du bien-être par des questionnaires, ou par des entretiens semi directifs, ou encore par la méthode des photographies commentées (Colver, 2008).

Malgré l'avancée des recherches, il n'existe à ce jour aucun instrument de mesure de qualité de vie et de bien-être conçu spécifiquement à destination des enfants ou adultes avec trouble du développement intellectuel (INSERM, 2016) ni à ceux avec polyhandicap.

Il est considéré que les cinq domaines présents dans la majorité des échelles de qualité de vie (bien-être physique, bien-être matériel, bien-être social, bien-être émotionnel, développement et activités) s'appliquent aux personnes polyhandicapées (Felce & Perry, 1996 ; Petry et al.). Néanmoins, l'intention d'appréhender au mieux la subjectivité, le « ressenti » des personnes polyhandicapées, se heurte à leurs problèmes majeurs de communication.

Ainsi, parmi les questionnaires proches de ce qui pourrait être appliqué dans le champ des polyhandicaps, le *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for children* (CP QOL-Child ; Waters et al., 2006), destiné aux enfants ayant une paralysie cérébrale, inclut une évaluation du sentiment de bonheur. On remarque toutefois que peu des questions posées concernent les personnes polyhandicapées car elles évoquent des capacités ou des situations qui sont au-delà de ce qui caractérise la sévérité extrême de leurs troubles. En outre, le questionnaire CP QOL-Child repose sur l'hétéro-évaluation par le parent de ce que l'enfant ressent à son avis dans chacune des situations évoquées. Le parent doit estimer le degré de contentement de l'enfant sur une échelle en cinq points allant de *très mécontent* à *très content*. Dayan et al. (2016) ont souligné que les

parents comme les professionnels, parviennent très difficilement à répondre à ce type d'évaluation principalement parce que les nuances d'expressions émotionnelles ne sont pas visibles, y compris pour les personnes les plus familières des personnes polyhandicapées. En revanche, il leur est plus aisé d'estimer si une réponse de contentement pour une situation donnée est *jamais vue*, *rare*, *fréquente*, ou *systématique* dans une période de vie donnée.

Enfin, quand les personnes sont sévèrement empêchées de s'exprimer, ce qui est inhérent au polyhandicap, il est recommandé de recourir à l'observation par plusieurs intervenants de l'accompagnement, y compris les parents et dans les cas où cela est possible, celle de la personne polyhandicapée elle-même. Le but n'est pas de chercher un avis consensuel ou une conciliation par le calcul de la valeur moyenne des avis extrêmes. Il s'agit plutôt de considérer chaque point de vue en cherchant à comprendre pourquoi il y a divergence et, dans tous les cas, en permettant aux observateurs de discuter de leur avis (Huyse et al., 2019). De plus, le croisement des réponses de la personne, de sa famille, et des soignants, permet de contenir les projections induites par les dysfonctionnements les plus visibles. C'est à partir de ces considérations que l'ECP a été conçue.

4. L'ÉCHELLE COGNITION HANDICAP (ECP)

4.1 Description générale

L'Échelle Cognition Handicap (ECP) fait suite au Profil de Compétences Cognitives des Jeunes Polyhandicapés (P2CJP ; Pereira Da Costa & Scelles, 2010) qui avait été construit dans la perspective de mettre à disposition des psychologues des établissements de soins et d'éducation, un outil dédié aux enfants polyhandicapés. Toutefois, après six années d'utilisation, des psychologues de ces institutions ont fait part de l'intérêt de créer un outil adapté aussi pour les adultes et les adolescents. Ils ont de plus recommandé que l'outil intègre une échelle d'évaluation du bien-être, de la souffrance psychique, de la vie affective et émotionnelle.

L'objectif majeur de l'ECP est d'identifier les compétences et émergences cognitives, les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables, les modalités d'expression de la personne, l'état affectif et émotionnel, les signes de bien-être et de souffrance psychique. L'ECP est utilisée comme médiateur d'une observation plurifocale conduite par des professionnels et des aidants différents, et cela à toutes les étapes de la prise en charge de la personne, dès la phase d'admission dans l'établissement.

La construction de l'outil a eu recours à la démarche participative en soumettant chaque question de chaque échelle à la discussion et l'approbation de groupes de praticiens et de parents de sorte à assurer la pertinence des items autant du point de vue de leur énoncé que de leur intérêt dans le travail d'évaluation et d'accompagnement.

L'ECP préconise des observations croisées des proches, de la famille, de professionnels éducatifs et/ou soignants et des psychologues. Elle propose, selon les éléments à évaluer, des observations directes dans le temps de l'observation, indirectes en se référant à des observations précédentes, et des mises en situation pour créer les conditions favorables à l'expression des capacités à évaluer.

L'ECP se veut un outil d'évaluation évolutif qui compare dans le temps différents profils de la personne sans situer les observations relativement à une norme d'âge ou de développement.

Aussi, l'ECP ne donne pas lieu à un quotient de développement, un âge développemental, ou une estimation d'écart à une norme.

Chaque échelle de l'ECP peut être remplie en une ou plusieurs fois ; de façon autonome ou accompagnée pour les parents ; individuellement ou en groupe par les équipes lors d'une réunion. Le (la) psychologue de l'établissement de soins et d'éducation assure la responsabilité de la collecte des données, de la rédaction et de la restitution d'un compte rendu.

L'utilisation de l'ECP débute en renseignant une fiche concernant la personne en situation de polyhandicap et les conditions de passation des échelles (admission, orientation, suivi, usage ponctuel en lien avec un événement de vie ou un épisode de souffrance). Suivent trois échelles : une d'évaluation de l'état habituel observé au cours des six derniers mois (4 mois quand il s'agit d'une évaluation à l'admission dans l'établissement), une d'évaluation des compétences cognitives, et une échelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

Le principe de réponse est de coter pour chaque question la fréquence et/ou le niveau d'acquisition sur une échelle en quatre degrés allant de *jamais observé et/ou non acquis* (1) à *systématiquement observé et/ou totalement acquis* (4). Le cas échéant l'observateur note *impossible* quand les déficiences de la personne empêchent une réponse ; *ne se prononce pas* quand l'observateur considère ne pas être en capacité de répondre, par exemple parce qu'il ne rencontre la personne que depuis peu de temps.

Tableau 1 : Partie de l'échelle 1 concernant l'état émotionnel et affectif

	Imp.	NSPP	1. Jam.	2. Rare.	3. Souv.	4. Syst.	Commentaires
AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE…							
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 *(s'est montrée facilement anxieuse)*			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 *(facilement effrayée)*			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 *(s'est mordue, s'est tapée la tête…)*			1	2	3	4	

Questionnaire partiellement reproduit avec l'autorisation de CESAP formation

4.2 L'échelle 1 de réactivité

Elle permet de représenter la manière d'être habituelle de la personne, de ses actions et de ses manifestations, mais aussi de saisir son état affectif et émotionnel en situation ordinaire (Tableau 1).

4.3 L'échelle d'évaluation des compétences cognitives

L'échelle 2 comporte au total 62 items. Elle se structure en 8 sous-échelles correspondant aux différents champs d'expression de la cognition (capacités sensorielles ; attentionnelles, mémoire ; capacités de communication, de raisonnement, capacités spatiales et temporelles, capacités d'apprentissage ; compétences socio-émotionnelles). Le tableau 2 liste des exemples d'items des 8 sous échelles.

Pour les adolescents et adultes, 6 items supplémentaires relatifs aux aspects socio-émotionnels sexualisés sont proposés (par exemple : « présente un comportement séducteur avec une intention manifestement sexualisée (par les gestes, par le regard, par les attitudes…) »).

Tableau 2 : Exemples d'items d'évaluation des compétences cognitives

Utilise des applications informatiques simples pour jouer, pour produire un effet *(tablettes, smartphone…)*
Est performante dans les apprentissages mettant en jeu la motricité globale *(déplacement, retournement …)*
Maintient son attention de manière soutenue *(durant le repas, quand elle regarde la télévision, quand elle écoute de la musique, …)*
Fait deux choses à la fois *(peut écouter de la musique et jouer…)*
Valide ou invalide de manière fiable une hypothèse émise sur son état émotionnel *(quand on lui dit : « tu as l'air contente ce matin », elle peut confirmer ou infirmer clairement, …)*
Valide ou invalide de manière fiable une hypothèse sur ce qu'elle souhaite, ce qu'elle comprend *(quand on lui dit : « tu veux sortir », « tu veux un yaourt », elle peut confirmer ou infirmer clairement…)*
Associe deux signes ou plus (mots, gestes, images)
Dans une situation donnée, un geste, une action lui permet d'anticiper ce qui va suivre *(sait que l'on sort quand son manteau lui est présenté ; se calme en arrivant dans la cuisine quand elle a faim…)*
Se déplace seule ou avec une aide matérielle pour atteindre un lieu où elle a choisi d'aller dans son espace de vie
Sait orienter une personne *(lui indiquer la direction des toilettes…)*
Parvient à maîtriser ses émotions et son excitation (suce son pouce pour se calmer…)
Participe à un jeu dans lequel chacun intervient l'un après l'autre. Attend son tour et intervient ensuite (jeux vocaux, gestuels…)
Est capable de s'adapter aux émotions qu'elle perçoit chez les autres (rit à une plaisanterie, se montre triste quand quelqu'un pleure…)
Est capable de s'adapter à un changement de ton dans la voix (fait la tête quand quelque chose lui est reproché, …)

4.4 L'échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel

Elle reprend les questions de l'échelle 1 pour mettre en évidence une éventuelle différence avec l'état habituel. Elle s'applique soit dans le cadre d'un bilan psychologique, soit de manière indépendante quand une détresse psychologique est suspectée. C'est alors une aide pour mieux saisir le sens de cette souffrance psychique exprimée et en parler entre professionnels ou avec les familles. En effet, considérant l'espérance de vie de la population avec polyhandicap, l'avancée en âge est associée à des événements qui influencent de manière significative la vie et sa qualité, notamment la disparition d'un proche.

Le choix de comparer les évaluations avec celles de l'échelle 1 sont en accord avec les recommandations pour l'observation des personnes polyhandicapées (Scelles & Petitpierre, 2013).

5. CLINIQUE DES USAGES RAPPORTÉE PAR DES UTILISATEURS

Il est apparu opportun de questionner la clinique de l'utilisation du nouvel outil ECP par les professionnels, notamment ceux qui avaient souhaité une révision du P2CJP mais aussi d'autres qui ont eu recours plusieurs fois au nouvel outil. La démarche s'est déroulée en deux temps.

Le premier a été celui des réunions de travail collaboratives (chercheurs ; psychologues ; professionnels ; parents) et le retour libre écrit des psychologues hors des réunions de travail. Ils ont en effet été conviés à joindre l'équipe de chercheurs par voie numérique ou téléphonique pour signaler les difficultés rencontrées dans l'utilisation de l'échelle et pour restituer les avis donnés par les familles et les rééducateurs à la réunion de synthèse des observations recueillies.

Le deuxième temps a consisté en entretiens semi-directifs réalisés avec huit psychologues et une Aide Médico-Psychologique, tous utilisateurs de l'ECP dans leur travail dans des établissements différents. Il s'agissait de connaître dans quelles conditions l'ECP est utilisée et comment elle s'insère dans les pratiques des institutions.

En ce qui concerne les conditions d'utilisation de l'ECP, une analyse thématique des contenus de l'ensemble des corpus des entretiens indique, pour quasi tous les professionnels interrogés, que l'ECP doit être utilisée après une période d'observation de la personne à divers moments de la vie du service. L'ECP n'entre pas dans les outils d'évaluation en première intention utilisable sitôt l'admission d'une personne dans un établissement car elle suppose un temps d'observation assez long.

Outre son intérêt d'évaluation cognitive et de bien-être, elle est aussi utilisée pour réfléchir à la pertinence d'une proposition ou d'une orientation de la prise en charge, par exemple les indications d'utiliser un système de communication comme le programme Makaton. Comme souhaité lors de sa construction, l'ECP est utilisée par les psychologues quand un changement vient perturber le travail éducatif ou de soin de la personne en situation de polyhandicap. Elle contribue à cerner des significations possibles liées à des événements de vie.

L'analyse thématique des contenus relatifs à l'inscription dans les pratiques des établissements indique, pour la large majorité des professionnels interrogés, que :

1) lors des bilans en vue d'établir le projet éducatif, l'usage de l'ECP permet le dialogue à propos des compétences et pas seulement des déficiences. Ce

point est important pour que la dimension individuelle subjective de la personne polyhandicapée soit mise au premier plan ainsi que le recommande l'approche actuelle du processus de handicap. Le dialogue sur les compétences est une des conditions pour se préoccuper du bien-être de la personne.

2) les équipes et les parents ont apprécié de disposer d'une grille commune d'observation qui permet à chacun de penser à des aspects non prévus, quelles que soient sa place et ses fonctions. Cet aspect suggère que l'ECP peut contribuer à soutenir les professionnels et les aidants dans leur capacité à être surpris et rester curieux dans une relation qui peut devenir routinière. L'évitement des effets induits par les routines instaurées au fil des soins permet de penser au bien-être au-delà du service rendu.

3) l'usage de contenus de questions identiques pour les familles et les professionnels est apprécié par les parents qui se sentent reconnus dans leur expertise d'autant plus qu'ils participent au travail final de définition du projet de soin. L'ECP facilite donc le travail de coordination et de réflexion dans l'établissement. Ce thème va dans le sens des attentes de l'ECP en permettant d'instaurer une circulation des informations dans des établissements souvent très technicisés et trop prompts à morceler ou juxtaposer des avis ou expertises pourtant nécessaires à partager. Là aussi une des conditions de la prise en compte du bien-être est présente.

De plus, les professionnels soulignent que l'ECP médiatise la relation entre les intervenants, les professionnels et les aidants familiaux. Cela va au-delà du temps des réunions de synthèse et permet que les rendez-vous de suivi s'organisent à partir d'un matériel commun.

Enfin, plusieurs psychologues ont indiqué que l'usage de l'ECP donne un nouvel élan à leur place dans les institutions. Ils apprécient d'orchestrer et réguler les interactions entre les personnes polyhandicapées, les familles et les professionnels. Tous ces éléments contribuent à évaluer le bien-être des personnes et répondre aussi adéquatement que possible à leurs besoins

6. CONCLUSION

Cet outil via ses fonctions d'observation croisée, de dialogue sur les compétences, est de nature à promouvoir le bien-être de la personne polyhandicapée et de ceux qui l'accompagnent professionnellement ou non. En effet, mieux cerner ses compétences, favoriser les observations fines et répétées est de nature à définir ce sur quoi il faut s'appuyer pour favoriser son bien-être.

L'ECP confronte des perceptions. Elle autorise l'équipe à créer un langage commun et faire des hypothèses sur des comportements qui ne s'expriment que dans des contextes singuliers comme le domicile ou la séance de kinésithérapie. De même, les échanges avec les parents sont facilités en comparant les observations et en prenant explicitement en compte le fait que la personne exprime différemment ses compétences en fonction du contexte spécifique dans lequel elle est observée.

Les retours d'expérience signalent que les parents apprécient d'utiliser le même outil que les professionnels. L'ECP incite au partage d'informations et à la coordination entre les acteurs, deux sources d'actions susceptibles de réduire le stress et d'améliorer la reconnaissance mutuelle.

L'ECP comme outil d'observation soutient le respect de la personne humaine qu'il s'agisse de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte polyhandicapé, des proches aidants ou des professionnels. D'autres échelles sont à créer pour évaluer d'autres composantes du bien-être des personnes polyhandicapées, en particulier du fait de la plus grande diversité de lieux et d'expériences qu'elles vivent sous l'impulsion des politiques inclusives. C'est dans ce sens que s'orientent nos travaux futurs.

FINANCEMENT

La recherche a été financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) 2014-2017 et conduite en association avec le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP).

CONFLITS D'INTÉRÊT

Les auteur·e·s ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

BIBLIOGRAPHIE

Bacro, F. (Éd.) (2013). *La qualité de vie : Approches psychologiques.* Presses Universitaires de Rennes.

Bacro, F., Guimard, P., Florin, A., & Gaudonville, T. (2017). Bien-être perçu, performances scolaires et qualité de vie des enfants à l'école et au collège : Étude longitudinale. *Enfance, 1*(1), 61–80. https://doi.org/10.4074/S0013754517001057

Blondel, F., & Delzescaux, S. (2019). Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte de leurs proches aidants. *Rapport de recherche.* Université Paris-Dauphine.

Boutin, A.-M. (2017). L'accompagnement de la personne polyhandicapée : Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement. In P. Camberlein & G. Ponsot (Éds.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 165–177). Dunod.

Colver, A. (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children. *Paediatrics and child health*, 18(9), 423–427. https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.011

Corlay, D. (2019). Place de la qualité de vie dans la stratégie Autisme. *Bulletin scientifique de l'ARAPI, 44*, 11–12.

Dayan, C., Scelles, R., Boutin, A-M., Ponsot, G., Arnaud, C., & Storme, M. (2016). Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : Enseignements d'une étude. *Motricité cérébrale, 37*, 127–138. https://doi.org/10.1016/j.motcer.2016.10.004

Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. 1, pp. 63–73). American Association on Mental Retardation.

Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Lepage, C. (2014). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 1.0) : Adaptée aux enfants de 5 à 13 ans : Instrument abrégé.* https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_pdf

Fradin, J., & Lefrançois-Coutant, C. (2016). Le bonheur est-il miscible dans la (neuro)science ? *Sciences & Bonheur, 1*, 70–79.

Garcia-Bacete, F. J., Marande Perrin, G., Schneider, B. H., & Blanchard, C. (2014). Effects of schools on well-being of children and adolescents. In A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frones, & J. E. Corbien (Eds.), *Handbook of child well-being: Theories, methods and policies in global perspectives* (pp. 1251–1305). Springer.

Grasso, F., Desjardins, M., Labbé, D., Barbic, S., & Kehayia, E. (2014). Opérationnaliser l'inclusion dans les projets innovants. L'expérience du « MALL » à l'aune de la classification internationale du fonctionnement. *Alter, European Journal of Disability Research, 8*, 158–169. https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.04.002

Grimond Rolland, E. (2017). La douleur de la personne polyhandicapée. La reconnaitre, l'évaluer, la traiter. In P. Camberlein & G. Ponsot (Eds.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 841–851). Dunod.

Guirimand, N., Mazereau, P., & Leplège, A. (2018). *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social. Décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin.* Champ social.

Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap*. Presses Universitaires de France.

Huyse, A., Mellier, D., & Detraux, J. J. (2019). L'évaluation dynamique des besoins psychologiques et éducatifs au service de l'inclusion scolaire. In P. Brun & D. Mellier (2019), *12 interventions en psychologie du développement*, (pp. 51–76). Dunod.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). *Déficiences intellectuelles. Expertise collective.* Inserm.

Juzeau, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Dunod.

Main, G. (2019). Child poverty and subjective well-being: The impact of children's perceptions of fairness and involvement in intra-household sharing. *Children and Youth Services Review, 97*, 49–58. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.06.031

Mansell, J. (2010). Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 15*(3), 5–12. https://doi.org/10.5042/tldr.2010.0399

Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : Le P2CJP. *Alter, European Journal of Disability Research, 6*(2), 110–123. https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.010

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1394–1405. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007

Protocole National de Diagnostic et de soins (PNDS) Générique Polyhandicap (2020). *Argumentaire*. Haute Autorité de Santé.

Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2017). Le polyhandicap : Une situation particulière de handicap. In P. Camberlein & G. Ponsot (Éds.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp.85–103). Dunod.

Rutherford, M., Singh-Roy, A., Rush, R., McCartney, D. O'Hare, A., & Forsyth, K. (2019). Parent focused interventions for older children or adults with ASD and parent wellbeing outcomes: A systematic review with meta-analysis. *Research*

in Autism Spectrum Disorders, 68. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101450

Scelles, R. (2012) Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éds.). *L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés. Approches cliniques*. (pp. 75–97). Dunod.

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

Scelles, R., Boissel, A., Guédon, D., Guenolé, N., Mellier, D., Plivard, C., & Poujol, A. L. (2018). *Evaluation – Cognition Polyhandicap (ECP)*. CESAP formation.

Warfield, M. E. (2001). Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation, 39*(4), 297–309. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0297:EPAWBA>2.0.CO;2

Waters, E., Davis, E., Boyd, R., Reddihough, D., Mackinnon, A., Graham, H. K., Lo, S. K., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., & Ravens-Sieberer, U. (2006). *Cerebral palsy quality of life questionnaire for children (CP QOL-Child) manual*. Deakin University.

Wood, P. H. N. (1989). Measuring the consequences of illness. *World Health Statistics Quarterly, 42*, 115–121. https://apps.who.int/iris/handle/10665/48607

Yuvaraj, T, & Sakthi, V. R. (2018). Father's involvement and stress among mothers' of children with multiple disabilities, *Indian Journal of Applied Research, 8*, 8–9. https://doi.org/10.36106/IJAR

Zucman, E. (2010). Éthique et polyhandicap : La liberté humaine en question. In E. Hirsch (Éd.), *Traité de bioéthique* (pp. 61–77). Érès.

Zucman, E. (2011). *Auprès de la personne handicapée : Une éthique de la liberté partagée*. Érès.

PRÉSENTATION DES AUTEUR·E·S

Daniel Mellier

Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP), Université de Rouen Normandie, France

Ses recherches ont concerné le développement de la cognition spatiale, de la régulation émotionnelle chez l'enfant grand prématuré, avec autisme ou déficience intellectuelle. Désormais, elles portent sur l'inclusion et la qualité de vie des personnes handicapées à l'école et l'université.

Contact : daniel.mellier@univ-rouen.fr

Anne Boissel

Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP), Université de Rouen Normandie, France

Ses recherches se développent autour de deux axes: Impact du handicap sévère sur le sujet, sa famille et les aidants professionnels ; Réflexion sur le processus de la recherche dans les situations de handicap entre recherche participative, *empowerment* et éthique.

Contact : anne.boissel@univ-rouen.fr

Nicolas Guénolé
*Centre de Recherche sur le Travail et le Développement (*CRTD*), INETOP-CNAM, Paris 5, France*
Ses recherches se structurent autour de trois axes : accompagnement de personnes en situation de handicap, accompagnement au sens de la vie et du travail et évaluation de l'efficacité des pratiques de conseil.
Contact : nicolas.guenole@lecnam.net

Anne-Laure Poujol
Equipe de recherche « Vulnérabilité, Capabilité et Rétablissement » VCR, École de Psychologues Praticiens, EA 7403, Université catholique de Paris, France
Unité de recherche Adaptation, mesure et évaluation en santé. Approches interdisciplinaires - APEMAC, Université de Lorraine, France.
Ses recherches concernent le vécu du handicap et de la maladie grave, dans différents contextes : au sein de la famille et dans le milieu professionnel d'une part; dans un contexte de soins aigus d'autre part, en recherchant des regards croisés de la personne, ses proches, et les soignants.
Contact : annelaurepoujol@hotmail.com

Dominique Guédon
Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP), Université de Rouen Normandie, France
Ses domaines de recherche portent sur les thèmes suivants : Variabilité inter et intra individuelle ; Évaluation, psychométrie (construction d'outils d'évaluation) ; Risques psychosociaux (empathie organisationnelle).
Contact : dominique.guedon@univ-rouen.fr

Scelles Régine
Directrice du laboratoire Clinique Psychanalyse Développement - ClipsyD , Université Paris Nanterre, France
Ses travaux portent sur la famille confrontée à la maladie grave et au handicap, avec un focus mis sur la fratrie. Dans le domaine du polyhandicap, elle s'intéresse à l'évaluation des compétences cognitives et de la souffrance psychique.
Contact : scelles@free.fr

Pour citer cet article :

Mellier, D., Boissel, B., Guénolé, N., Poujol, A.-L., Guédon, D., & Scelles, R. (2021). Évaluer le bien-être des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap. *Sciences & Bonheur, 6*, 130–144.