

Handicap et perte d'autonomie

De l'expérience à l'expertise

Mieux mobiliser les savoirs expérientiels

Régine Scelles

Expertises des proxis et création de deux outils d'évaluation (médiateurs de la relation et guides d'observation) :

- 1) ECP (Echelle d'évaluation des compétences Cognitives Polyhandicap) (financement CNSA) (validée, 2017)
- 2) Echelle de qualité de vie et grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés (6 à 14 ans) (financement CNSA) (2011) (Non validées)

Financements CNSA

Définition du polyhandicap : Tableau complexe avec pathologies associées

- **Déficiência intellectuelle sévère/ profonde**
- **Dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne**
- **Problèmes majeurs de communication (expression et compréhension)**

Evolutions

- Avant 1970 : hébergement en hôpitaux et institutions
- 1996 : congrès IASSID d'Helsinki : questionnement autour de l'éducation des personnes polyhandicapées
- 2000 : congrès IASSID de Seattle : critères d'inclusion et d'exclusion du groupe PMD (Profound multiple disabilities)
- 2007 : apparition du terme PIMD(Profound intellectual and multiple disabilities)

Contexte : de la survie à la qualité de vie et à l'intérêt pour les fonctions supérieures (communication, cognition, santé psychique)

- **Les progrès de la médecine, une meilleure prise en charge éducative, médicale, psychologique conduisent à ce que l'espérance de vie des personnes polyhandicapées augmente.**
- **Ces personnes posent des problèmes qui se rencontrent dans d'autres populations : personnes âgés, personnes en situation d'extrême dépendance.....**

Particularités

- **Intrication extrême du vécu des proches et de celui du sujet polyhandicapé, y compris à l'âge adulte**
- **Difficultés, y compris des proches, à comprendre la personne polyhandicapée**
- **Importance des conditions environnementales dans ce que vit le sujet (installations, aides humaines.....)**
- **Difficulté d'indentification au vécu de ces personnes**
 - Qui nous heurte
 - Notre expérience ne nous a pas préparé à cela

Travail en interdisciplinarité

La complexité de la pathologie conduit à la nécessité d'un travail de collaboration étroite et continue :

En interdisciplinarité professionnelle

Avec les parents, les frères et sœurs, la famille élargie

conduit parfois à des affrontements d'évaluation entre professionnels et membres de la famille

Importance d'un outil pouvant être utilisé par tous, sans hiérarchie dans la validité de l'évaluation.

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

Bricolage créatif mais pas validé par la communauté

Utilise des tests sans tenir compte

- Du temps de passation
- De l'étalonnage et de l'indication pour l'âge
- De l'ensemble du test (ne faire passer qu'un ou deux items)

Crée un outil « maison »

- Difficultés à transmettre les conclusions de manière à être compris par des gens ne connaissance pas cet outil

2 études financées par la CNSA en collaboration avec 2 associations : CESAP et APF

- **Création d'un outil d'évaluation des compétences cognitives de l'enfant polyhandicapé (PC2JP, 2011), revision de l'outil pour enfants, adolescents et adultes polyhandicapés (ECP, 2017)**
- **Création d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans (financement CNSA) (2011) (Non validées)**

Fil rouge de ces 2 études

- **Connaitre mieux le sujet qui ne peut communiquer de manière univoque ce qu'il pense, ressent, souhaite, peut faire pour cela :**
 - Prendre en compte le contexte humain et matériel de vie de ces personnes
 - Favoriser le dialogue, l'échange entre les différents proxis pour augmenter la liberté de la personne et la création/évolution d'un cadre bienveillant le moins aliénant possible
 - Relancer et entretenir le désir des proches pour la vie psychique et intellectuelle de ces personnes en créant le doute, le désir de découvrir et en ouvrant sur une écoute, une observation guidée et souple de la personne polyhandicapée
 - Ne pas réduire ces personnes à leurs difficultés somatiques, neurologiques diverses

Cette meilleure connaissance, cette attention partagée devraient permettre

- De mieux adapter les aides, les dispositifs aux besoins, désirs, souhaits, potentialités de la personne et de leur famille
- D'améliorer la qualité du travail et de la vie au travail des professionnels

Objectifs des outils

- **Permettre un suivi longitudinal**
- **Évaluer, prendre en compte**
 - les compétences et les déficiences
 - l'état psychique, le bien ou mal être
- **Favoriser le plaisir de parler de la personne**
- **Offrir l'opportunité à la personne de réagir aux observations**

Cadre théorique : Bion appareil à penser

Appareil à penser les pensées des professionnels

Appareil à penser des familiers

Mise en discussion des regards à l'épreuve de la validation de
personne elle-même

Différencier le « perçu en soi » de celui perçu par l'autre.

L'un est l'autre étant intriqué

Observation et évaluation dynamique et non normative

Comparer le sujet par rapport à lui-même, comparer ses compétences dans un domaine par rapport à ses compétences dans un autre domaine (canaux sensoriels, réactivités, appétences diverses.....)

Croiser les regards : les différences servant à rendre explicite pour soi et pour l'autre les fondements de l'évaluation et des observations

Que comprend-il, que veut-il, que peut-il apprendre, que sait-on de ce qu'il comprend ?

Sphère cognitive : Prendre en compte la complexité de l'intelligence et la diversité des « outils » pour la développer pour éviter de :

- sur estimer ses compétences
- sous estimer ses compétences

Sphère émotionnelle, affective, vie psychique

Tension complexe entre souffrance somatique et psychique

Lien complexe entre souffrance du sujet et celle des proches

Procédure construction de l'équipe

Équipe pluridisciplinaire de chercheurs

Chercheurs spécialisés dans la construction et l'évaluation d'outils

Praticiens connaissant bien cette population (médecin, psychologue)

Équipe des proches, des professionnels

Membres de la famille

Proxis professionnels occasionnels

Proxis professionnels quotidiens

Revue de la littérature

- Revue **des théories** de l'intelligence, de la qualité de vie en général et concernant la population polyhandicapée
- Revue critique **des outils** utilisés sur le terrain (enquête sur ce qui est utilisé, demandé)

Construction des outils

- **Élaboration d'une première version suite *focus group*, littérature**
- **Analyse des résultats du pré-test**
- **Élaboration et standardisation de la seconde version**
- **Analyse des résultats du test : sensibilité, fidélité inter-juges, validité statistique et « clinique »**
- **Travail sur la forme de l'outil (ergonomie, pertinence des items)**

Collaboration chercheurs/familles/professionnels à tous les stades de la construction de l'outil jusqu'à son utilisation

**Collaboration avec les professionnels pour savoir ce qu'ils utilisent
comme outil avec quels effets**

**Collaboration avec les proches pour s'assurer que l'outil est adapté
à la personne et aux questions qu'elles posent**

Collaborations d'importance et de niveau différents pour chacun

Collaboration porte sur :

Connaissance de la personne polyhandicapée

Connaissance acquise au contact de la personne polyhandicapée
Connaissance acquise au contact des autres proxis
Connaissance acquise dans les associations, via internet....

Connaissance en matière méthodologique de la recherche

Importance de la rigueur en matière de méthodologie
Importance de connaître et de suivre une démarche scientifique de validation
Ethique et déontologie de la recherche

Connaissances théoriques

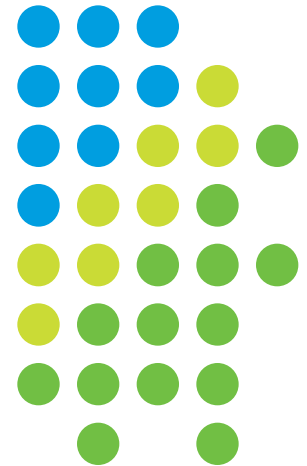
Polyhandicap et qualité de vie

Groupe CÉRÉ (Conseil des Études, Recherche et
Évaluation du CESAP), Dr Boutin ; Pr Ponsot

Deux chercheurs : C. Dayan ; M. Storme

UMR INSERM U558, Université Paul Sabatier de
Toulouse (Pr Catherine Arnaud).

Laboratoire Psy-NCA EA 4306 Univ. de Rouen (Pr. R.
Scelles)



Méthodologie : population de la recherche qualité de vie

Enfants 6-14 ans Profound intellectual and multiple disabilities selon les critères définis précédemment

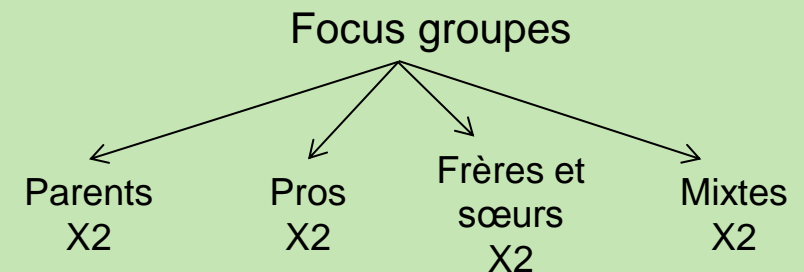
Élaboration d'une grille des caractéristiques
personnelles et environnementales

5 réunions avec 11
experts

Méthode Delphi 25
experts

6^{ème} réunion avec
le groupe initial

Construction d'une échelle de qualité de
vie



Procédure de collecte des données : validation par les « usagers » 2/2

29 établissements contactés, 17 ont effectivement participé de toute la France

- 22 internats
- 21 externats
- 5 services d'aide à domicile

Directeur choisit les 160 enfants en fonction des critères d'inclusion (polyhandicap de 6 à 14 ans)

Base de données

- Participation sollicitée pour 160 enfants : au total 113 observations enfants
 - 111 parents ont répondu (66 mères, 19 pères, 26 *sexe parent non renseigné*)
 - 212 professionnels ont répondu (198 femmes ; 44 quotidiens, 40 occasionnels, 128 *type professionnel non renseigné*)
- Données disponibles pour l'analyse
 - **87 observations (enfants) dans la base Parent**
 - pour n=76, 1 livret Parent
 - pour n=11, 2 livrets parent
 - 110 observations (enfants) dans la base Professionnel
 - pour n=24, 1 livret Professionnel
 - pour n=82, 2 livrets Professionnel
 - pour n=4, 3 livrets Professionnel

Evaluation - cognition - POLYHANDICAP

Recherche financée par la CNSA

Équipe de recherche

Responsable scientifique :

Pr. Régine Scelles, Professeur de psychopathologie, Laboratoire ClipsyD, Université Paris Nanterre.

Equipe de recherche :

- Pr. Régine Scelles, Professeur de psychopathologie, Laboratoire ClipsyD, Université Paris Nanterre
- Pr. Daniel Mellier, Professeur émérite de psychologie du développement, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen
- Dr. Dominique Guédon, MCU en psychologie différentielle, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen
- Dr. Nicolas Guénoilé, MCU en Psychologie, Laboratoire INETOP-CNAM, Paris
- Dr. Anne Boissel, MCU en psychologie clinique, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen
- Dr. Anne-Laure Poujol, Docteur en Psychologie, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen

Partenariat:

- 2 associations: CESAP et APF Handas
- Une centaine de psychologues et d'établissements en France.

- 2 post-doctorants recrutés
- Plus de 100 psychologues, travaillant en France, dans différents types d'institution

SESSD, SESSAD, CAMSP	IME, EEAP, EME, IEM, CEM, IES, CITL	MAS, FO, CAS, FAM	Autres (centre hospitablier, associations..)
12	48	34	17

- 2 associations partenaires: APF Handas, et le CESAP.

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

Validation de l'outil

De manière quantitative

⇒ Validation psychométrique de l'ensemble des échelles

De manière qualitative

Réunions collaboratives

Retours libres par oral ou sur papier

Entretiens semi-directifs

⇒ Évaluer la pertinence de la formulation des questions

⇒ Évaluer la pertinence de l'unité d'évaluation

⇒ Évaluer la forme globale de l'outil

⇒ Évaluer les fonctions de l'outil en pratique courante

Validation quantitative

- Traitements statistiques des échelles remplies :
 - Statistiques descriptives (moyennes, écarts types, variances), montrent une distribution normale des scores obtenus.
 - Alphas de Cronbach : cohérence interne des échelles
 - Analyses factorielles : unidimensionnalité des échelles
 - Analyse d'items : test de consistance interne (corrélations)

Évaluation qualitative

- 5 réunions de travail collaboratives (chercheurs – psychologues – professionnels), tout au long de la recherche.
- Retours libres écrit et oral des psychologues, suite à la passation de chaque version.
- 8 entretiens semi-directifs

Intérêt

Relance de l'intérêt pour le sujet polyhandicapé

Permet le dialogue à propos des compétences cognitives, de la vie émotionnelle et affective et pas seulement de la maladie ou des déficiences

Grille commune d'observation

Médiateur de la relation

Accès aux compétences en sensibilisant aux modes d'expression ou de réactivité de la personne

Permet un suivi longitudinal

Peut être utilisé en équipe

Permet d'évaluer l'impact d'une intervention

Perspectives de ces travaux

Développer des méthodologies qui permettent de ne pas seulement passer par les proxys (observation, étude de cas longitudinale..)

Interroger davantage les pères, les frères et sœurs et la famille élargie (grand parent)

Perspectives méthodologiques

Importance et intérêt de combiner

Validation quantitative

Validation qualitative par recueil et analyse du retour d'expérience de tous utilisateurs (parents, familles et professionnels)

Perspectives

Possibilités de remplir les échelles de manière électronique

Facilitation pour mettre les résultats dans le dossier électronique résident

Outil pour la recherche en permettant de collecter les données de manière électronique

Possibilité de révision régulière en maintenant une veille de retour de pratique par voie électronique