

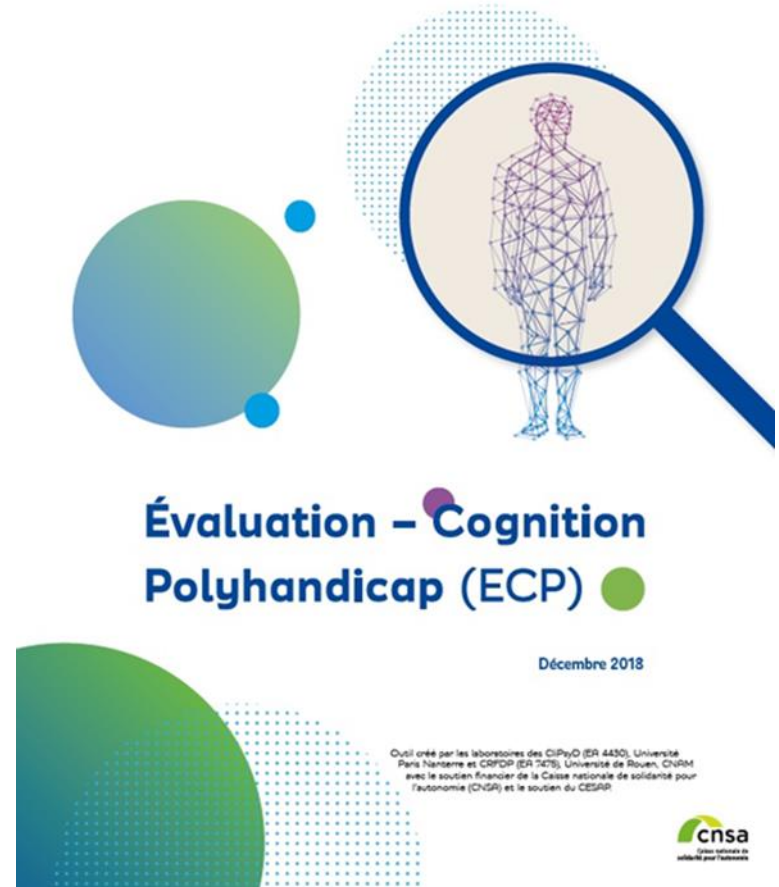


Evaluer les besoins pour veiller au bien-être des enfants et adultes en situation de polyhandicap

Daniel Mellier & coll.



- Contexte de réalisation de l'outil
- Les objectifs de construction et choix opérés
- Présentation des échelles
- Évaluation quantitative et qualitative



polyhandicap

- « 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 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles

Bien être

- Épanouissement
 - de la communication
 - Du sens de soi, de la vie, des expériences
- Éviter et soulager la douleur
- Continuité dans les soins et l'éducation
 - Suppose observation –évaluation partagée
 - Du professionnel au parent et au chauffeur de taxi
 - D'un lieu à l'autre
 - D'un âge à l'autre

- *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds (Fröhlich, Haupt, & Marty-Bouvard, 1983/2004).*
- *Development Scale for People with Multiple Disabilities (Fleuron et Serein, 1997).*
- *Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children tool (Bricker, 1993).*
- *The Checklist of Child Characteristics, (Tadema, Vlaskamp et Ruijssenaars, 2005)*
- *Profil de compétences cognitives des jeunes polyhandicapés P2CJP (Pereira Da Costa et Scelles, 2010).*

Après 6 années d'utilisation du P2CJP ...

- Révision nécessaire suite aux retours des utilisateurs.
- Création d'un outil adapté aussi pour les adultes
- **Intégration d'une échelle d'évaluation du bien-être, de la souffrance psychique, de la vie affective et émotionnelle.**
- Analyse de l'utilisation de l'outil par les équipes : clinique de l'utilisation

Objectifs de l'ECP (1/3)

Identifier

- Les compétences et émergences
- Les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables,
- Les modalités d'expression de la personne,
- **Les signes de bien être et de souffrance psychique.**

Objectifs de l'ECP (2/3)

- Participer à
 - la construction du Projet d'Accompagnement Individualisé.
 - l'évaluation des effets d'une intervention, d'un événement
 - travail d'orientation

Objectifs de l'ECP 3/3

- **Permettre** un suivi longitudinal
- **Pouvoir être utilisé**
 - comme médiateur d'une observation croisée,
 - à toutes les étapes de la prise en charge

Choix opérés

- Observations croisées
 - ✓ Directes / indirectes / mises en situation
 - ✓ Proches, famille
 - ✓ Professionnels éducatifs et/ou soignants
 - ✓ Psychologues
- Evaluation évolutive: test et retest pour comparer la personne à elle-même dans le temps.

L'outil ECP

ECP : COMMENT L'UTILISER

- L'indication de la passation doit être claire et fondée, elle est sous la responsabilité du psychologue
- L'évaluation est plurifocale:
 - Parents/proches
 - Professionnels éducation, rééducation, soins
 - Psychologue
- Chaque échelle peut être remplie
 - en une ou plusieurs fois ;
 - de façon autonome ou accompagnée pour les parents
 - en groupe par les équipes lors d'une réunion

ECP

STRUCTURE DE L'OUTIL

- Une fiche de renseignements concernant :
 - 1) La personne en situation de polyhandicap
 - 2) Les conditions de passation de l'ECP et de chacune des échelles
- 3 échelles :
 - 1) Echelle 1 de réactivité
 - 2) Echelle 2 d'évaluation des compétences cognitives
 - 3) Echelle 3 d'évaluation de l'état affectif et émotionnel

ECP Cotation

Pour les échelles 1 et 2: les six derniers mois (3-4 admission)

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

« **imp** » (**impossible**) correspond à l'impossibilité pour la personne polyhandicapée d'effectuer ce que propose l'item en raison de ses déficiences ;

« **nspp** » (**ne se prononce pas**) correspond au fait que l'observateur considère ne pas être en capacité de répondre, par exemple parce qu'il connaît insuffisamment la personne.

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

Echelle 1 : réactivité

Evaluation de l'état habituel que présente la personne au quotidien en dehors de toute situation exceptionnelle.

4 sous-échelles:

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

état affectif et émotionnel

| | 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 (<i>s'est montrée facilement anxieuse</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée très fatigable | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée triste | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée peureuse / craintive (<i>facilement effrayée</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est mise facilement en colère | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A plutôt été contente de rencontrer de nouvelles personnes | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée curieuse, a aimé découvrir des choses et des activités nouvelles | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est adaptée facilement à de nouvelles personnes | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A plutôt été contente des changements de lieux | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est adaptée facilement aux changements de lieux | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est activement opposée quand elle n'était pas en accord | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des troubles du sommeil | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des troubles du comportement alimentaire | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée facilement agressive envers les autres | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des comportements auto-agressifs (<i>s'est mordue, s'est tapée la tête...</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |

Echelle 2: Evaluation des compétences cognitives

| | | | Nombre d'items de « base » à additionner pour obtenir le score total | Score total maximum | Nombre maximum de « imp » et/ou « nspp » autorisant un calcul approximé |
|------------|----------------------------------------------|-----|----------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 2.1 | Cap. sensorielles | CS | 6 | 24 | 2 |
| 2.2 | Cap. attentionnelles | CA | 7 | 28 | 2 |
| 2.3 | Mémoire | M | 6 | 24 | 2 |
| 2.4 | Cap. communicatives | CC | 13 | 52 | 4 |
| 2.5 | Raisonnement | R | 7 | 28 | 2 |
| 2.6 | Cap. spatiales et temporelles | Csp | 6 | 24 | 2 |
| 2.7 | Cap. d'apprentissage | Ap | 7 | 28 | 2 |
| 2.8 | Comp. socio- émotionnelles | CSE | 10 | 40 | 3 |
| 2.9 | Comp. socio- émotionnelles sexualisées | | 6 | 24 | |

Echelle 2 : évaluation des compétences cognitives

Sous-échelles de base / sous échelles complémentaires.

| 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 |

Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

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

Échelle 3 : évaluation de l'état affectif et émotionnel

Durant ces 2 derniers mois, la personne a vécu l'une des situations suivantes :

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

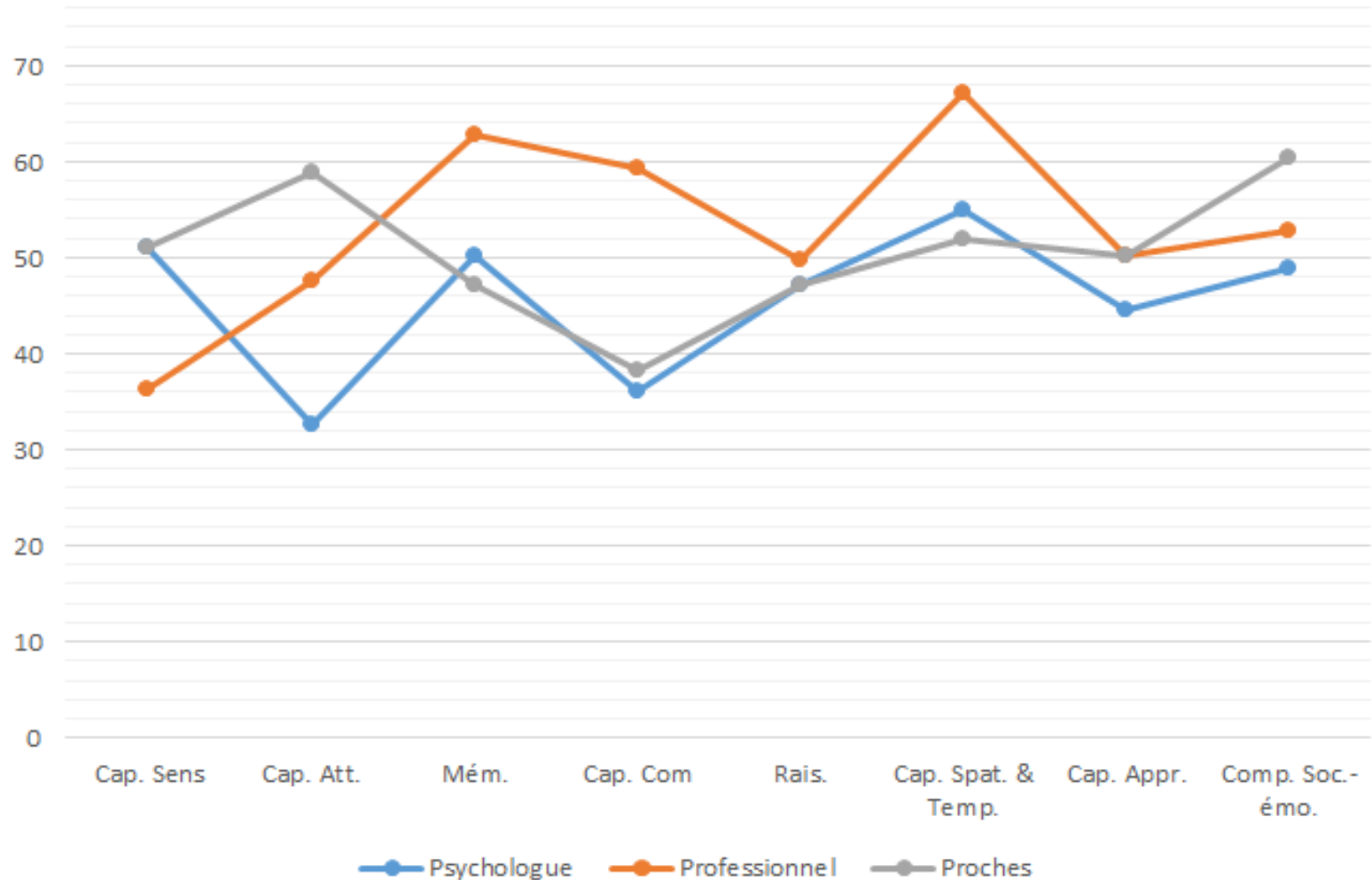
Autre(s) événement(s) à préciser :

NANTES 20 & 21 JUIN 2019

état affectif et émotionnel

| | 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 (<i>s'est montrée facilement anxieuse</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée très fatigable | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée triste | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée peureuse / craintive (<i>facilement effrayée</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est mise facilement en colère | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A plutôt été contente de rencontrer de nouvelles personnes | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée curieuse, a aimé découvrir des choses et des activités nouvelles | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est adaptée facilement à de nouvelles personnes | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A plutôt été contente des changements de lieux | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est adaptée facilement aux changements de lieux | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est activement opposée quand elle n'était pas en accord | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des troubles du sommeil | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des troubles du comportement alimentaire | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| S'est montrée facilement agressive envers les autres | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| A présenté des comportements auto-agressifs (<i>s'est mordue, s'est tapée la tête...</i>) | | | 1 | 2 | 3 | 4 | |

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS: UN PROFIL DE COMPÉTENCES



Evaluation qualitative

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

Contenus

- Permet le dialogue à propos des compétences et pas seulement des déficiences.
- Grille commune d'observation qui permet de penser à des aspects non prévus
- Médiateur de la relation.
- Interrogation sur la place des psychologues dans les institutions.



Merci

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

- Daniel MELLIER, *CRFDP Université Rouen Normandie*
- Régine SCELLES, *ClipsyD, Université Paris Nanterre*
- Dominique GUEDON, *CRFDP, Université de Rouen Normandie*
- Nicolas GUENOLE, *INETOP-CNAM, Paris*
- Anne BOISSEL, *CRFDP, Université de Rouen Normandie*
- Anne-Laure POUJOL, *CRFDP, Université de Rouen Normandie*

Processus de validation

| | | V1 | V2 | V3 |
|---------------------------------------------|-----------|-----------------|----------------|-----------------|
| Dates de passation | 2015-2017 | Mars /juin 2015 | Oct. /dec 2015 | Déc /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 |
| <i>Enfants (0-13 ans)</i> | 47 | 3 | 22 | 22 |
| <i>Ados (13 à 18 ans)</i> | 56 | 3 | 33 | 20 |
| <i>Adultes (+ de 18 ans)</i> | 72 | 12 | 16 | 44 |

Validation quantitative

- Validation psychométrique de l'ensemble des échelles
- Traitements statistiques (3 versions)
 - Statistiques descriptives
 - Alphas de Cronbach : cohérence interne des échelles
 - Analyses factorielles : unidimensionnalité des échelles
 - Analyse d'items : test de consistance interne (corrélations)

Validation quantitative

Alphas de Cronbach satisfaisants

| | Alphas de Cronbach pour l'ensemble de l'échantillon (n=86) | | |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------|----------------|---------|
| | Psychologues | Professionnels | Proches |
| Capacités sensorielles | ,76 | ,80 | ,76 |
| Capacités attentionnelle | ,75 | ,74 | ,73 |
| Mémoire | ,94 | ,75 | ,76 |
| Capacités communicatives | ,96 | ,95 | ,92 |
| Raisonnement | ,85 | ,86 | ,88 |
| Capacités spatio-temporelles | ,88 | ,87 | ,84 |
| Capacités d'apprentissage | ,72 | ,89 | ,88 |
| Compétences socio-émotionnelles | ,92 | ,90 | ,89 |