

Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive

Sous la direction de
Régine Scelles et Geneviève Petitpierre

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, Paris, 2013
ISBN 978-2-10-059040-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

<i>Liste des auteurs</i>	IX
<i>Introduction</i>	1
La nécessité de mieux comprendre le fonctionnement cognitif des sujets polyhandicapés	3
Point de situation sur les outils disponibles	5
Bibliographie	6
1. L'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé	9
GEORGES SAULUS	
Notions préliminaires ... <i>De Freud...</i>	10
Qu'est-ce que connaître en l'absence de second objet ? ... à Aristote ...	16
De la fongibilité des réponses à la question : « Qu'est-ce que connaître en l'absence de second objet ? »	27
Conclusion ... <i>et retour</i>	31
Bibliographie	33
2. D'une conception de l'intelligence à une forme particulière d'évaluation cognitive	35
MARIA PEREIRA DA COSTA	
Les théories classiques de l'intelligence	36
Les théories récentes de l'intelligence	42
Conclusion	48
Bibliographie	49

3. Cognition, émotions, sensations, mouvements	53
GENEVIÈVE PETITPIERRE	
Principes guidant les modèles du développement dans la perspective classique	54
Incidences des nouveaux modèles sur l'évaluation	60
La variabilité <i>intra</i> -individuelle : un moteur du développement ?	63
Les outils d'évaluation psychologique à l'aune des nouveaux modèles du développement	65
Conclusion	68
Bibliographie	72
4. Conditions pour mener une évaluation éthique et utile	75
RÉGINE SCELLES	
Un peu d'histoire	77
Représentation et polyhandicap : le poids des images sur l'évaluation de la personne avec un polyhandicap	78
Rencontre avec les personnes handicapées	80
Clinique de l'évaluation	88
Conclusion	96
Bibliographie	97
5. L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées	101
JEAN-JACQUES DETRAUX	
La démarche évaluative	102
L'évaluation dans un contexte éducatif	105
Mise en place d'une démarche évaluative en équipe	110
Lier évaluation et intervention	115
Conclusion	117
Bibliographie	118
6. Le P2CJP	121
ANAÏS LEROY, CLAIRE DIETRICH, RÉGINE SCELLES, MARIA PEREIRA DA COSTA	
Introduction	121
Conception du P2CJP	123
Processus de construction de l'outil	126

Critères de validité psychométrique	130
Conclusion	136
Bibliographie	137
7. Le bilan sensorimoteur	139
ANDRÉ BULLINGER, DOROTA CHADZYNSKI, ANJA KLOECKNER	
Le bilan sensorimoteur	141
Le processus d'instrumentation	142
L'équilibre sensoritonique	142
Les représentations de l'organisme	144
Le bilan sensorimoteur : une stratégie d'examen	146
Vignettes cliniques	148
Les entrées visuelles chez l'enfant polydéficient	150
Composantes praxiques des troubles	152
Conclusions	153
Bibliographie	155
8. Les échelles d'évaluation du développement cognitif précoce	157
NATHALIE NADER-GROSBOIS	
Introduction	157
Construction des EEDCP à partir des IPDS	158
Fondements et séquences développementales des EEDCP	160
Structure des EEDCP en domaines, décalage horizontal et hétérochronie	163
Manuel illustré d'administration et consignes	167
Protocole de notation et cotation	168
Validation des EEDCP	169
Adaptation du matériel et de l'administration pour l'évaluation des personnes avec polyhandicap	170
Une étude transversale auprès de personnes polyhandicapées évaluées au moyen des EEDCP	172
Étude de cas par un profil développemental	175
Appréciation critique des EEDCP	176
Bibliographie	178

9. Guide pour un diagnostic psychopédagogique de l'enfant polyhandicapé	179
ANDREAS FRÖHLICH	
Précisions concernant la traduction	179
Les domaines évalués dans le guide	182
De nouvelles tâches	191
Bibliographie	191
10. Mieux comprendre Adrien à l'aide du P2CJP et de l'échelle de Fröhlich et Haupt	193
ANNE BOISSEL, MATHILDE MARMORAT	
Présentation générale	194
Anamnèse	194
Évolution d'Adrien dans la relation à son environnement	195
Vie quotidienne	195
Motif du bilan	196
Le P2CJP	196
L'échelle de Fröhlich et Haupt	204
Comparaison entre les deux outils dans le cadre du bilan d'Adrien	207
Conclusion	213
Bibliographie	214
11. Mieux comprendre Lisa au moyen des EEDCP et du P2CJP	217
CLAUDIE BELZER	
Étude de cas, Lisa	218
Le choix de Lisa pour cette étude de cas	219
L'application des outils d'évaluation	220
Apports, complémentarités et limites des outils utilisés	228
Bilan des perspectives ouvertes en matière de soin et d'accompagnement	232
Bibliographie	234
12. Politique du polyhandicap et cognition	235
PHILIPPE CAMBERLEIN	
La prise en compte par des associations d'une préoccupation spécifique concernant les personnes polyhandicapées	238

La progressive prise en compte, par le CESAP, de la place des apprentissages et de la cognition à partir de 1965	241
La place du polyhandicap, des apprentissages et de la cognition dans divers textes légaux et réglementaires	246
L'évolution des formes organisationnelles des ESMS et de l'école en charge d'accompagner et de scolariser les personnes polyhandicapées	250
En guise de conclusion	254
13. L'évolution de la formation continue des professionnels de terrain	257
CHRISTINE PLIVARD	
Indicateurs et prise de données	259
Les résultats	261
Analyse de la formation professionnelle continue	268
Conclusion : inscrire la formation dans la continuité pour aborder les compétences cognitives des personnes polyhandicapées	272
<i>Postface. Le CESAP, une volonté de promouvoir une expertise partagée et des recherches sur le polyhandicap</i>	275
ANDRÉ SCHILTE	

Liste des auteurs

Claudie BELZER

Psychologue clinicienne, elle a réalisée cette étude de cas à l'IMP Les Amis de Laurence, un établissement spécialisé dans la prise en charge d'enfants et adolescents polyhandicapés. Actuellement, elle travaille dans un Espace Écoute Parents, à Garges les Gonesse.

Anne BOISSEL

Psychologue clinicienne, Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie, Université de Caen-Basse Normandie, laboratoire CERReV. CAMSP APF Pontoise.

André BULLINGER

Professeur honoraire à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève.

Philippe CAMBERLEIN

Directeur général du CESAP, association spécialisée dans le champ de l'accompagnement des personnes polyhandicapées ainsi que dans le domaine de la formation des professionnels et de l'expertise sur le polyhandicap, il est également chargé de cours à l'université et en IRTS.

Dorota CHADZYNSKI

Psychologue clinicienne, psychomotricienne.

Jean-Jacques Detraux

Psychologue et pédagogue. Professeur à

l'Université de Liège et à l'Université Libre de Bruxelles. Membre fondateur et administrateur de l'AP3, Association de parents et de professionnels autour de la Personne Polyhandicapée.

Claire DIETRICH POURCHOT

Psychologue pour les établissements APF HANDAS de Moselle, en secteur enfants et adultes en situation de polyhandicap.

Andreas FRÖHLICH

Professeur aux Hautes Écoles de Heidelberg et de Landau, il a maintenu un lien étroit avec la pratique, notamment dans le domaine de la recherche et dans celui de la différenciation scientifique.

Anja KLOECKNER

Psychomotricienne, psychologue clinicienne, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris.

Anaïs LEROY

Étudiante en doctorat de psychologie à l'Université de Rouen et ponctuellement chercheuse pour l'association CESAP.

Mathilde MARMORAT

Psychologue clinicienne, institut médico-éducatif « Le Val Fleury », Boissy L'Aillerie – 95.

Nathalie NADER-GROSBOIS

Professeur à l'Université catholique de Louvain et titulaire de la Chaire Baron Frère en orthopédagogie. Elle mène des

recherches sur les particularités du développement d'enfants et d'adolescents présentant des retards et troubles du développement.

Maria PEREIRA DA COSTA

Maître de conférences en psychologie différentielle, membre du laboratoire LATI (Adaptations, travail, Individu - EA 2489). Son principal thème de recherche porte sur l'évaluation des potentiels dans les populations rares (enfants à haut potentiel, enfants polyhandicapés).

Geneviève PETITPIERRE

Professeure ordinaire de pédagogie spécialisée à l'Université de Fribourg (Suisse). Actuellement, elle contribue à l'élaboration d'un curriculum destiné à soutenir l'action des professionnels travaillant avec des personnes adultes vivant avec un polyhandicap.

Christine PLIVARD

Psychomotricienne de formation, elle

s'est engagée dans la formation des aides médico-psychologiques, puis dans la formation professionnelle continue. Elle est directrice de CESAP Formation, Documentation, Ressources.

Georges SAULUS

Psychiatre et diplômé d'études approfondies de philosophie. Enseignant et formateur, il occupe le poste de médecin conseiller technique à la Direction Générale de l'Association Le Clos du Nid, à Marvejols.

Régine SCELLES

Professeur de psychopathologie à l'Université de Rouen, psychologue clinicienne dans un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile pour enfants atteints de pathologies diverses motrices, sensorielles, métaboliques, psychiques du CESAP.

La qualité de cet ouvrage doit beaucoup aux référés qui ont relu attentivement les différents chapitres, nous remercions les personnes suivantes pour leurs suggestions aidantes.

Monsieur Pierre Ancet (Maître de conférence en philosophie, Université de Dijon, France)

Madame Anne-Marie Boutin (Neuropédiatre, Paris, France)

Madame Gisela Chatelanat (Professeure, Université de Genève, Suisse)

Madame Claire Dayan (Psychologue, chercheur, Paris, France)

Madame Germaine Gremaud (Professeure, Haute école de travail social et de la santé, Lausanne, Suisse)

Madame Viviane Guerdan (Professeure, Haute école pédagogique du canton de Vaud, Lausanne, Suisse)

Madame Ingrid Picon (Psychologue, chercheur, Paris, France)

Madame Silke Schauder (Professeure, Université d'Amiens, France)

Madame Violaine Van Cutsem (Psychothérapeute, Bruxelles, Belgique)

Madame Danièle Wolf (Chercheur, credas sàrl, St-Légier, Suisse)

Introduction

CE LIVRE EST À DESTINATION de toutes les personnes qui souhaitent trouver des modalités de compréhension du fonctionnement et des compétences cognitives du sujet polyhandicapé et qui estiment qu'il est indispensable, pour cela, de suivre une démarche systématisée et d'utiliser des outils validés et adaptés à cette population.

Ce livre vise à :

- faire le point sur les modalités d'évaluation cognitive validée et expérimentée, à partir d'une réflexion sur les principes d'évaluation, ceci en l'articulant à leur application dans la clinique du sujet polyhandicapé ;
- montrer l'intérêt pour l'enfant, l'adolescent, mais aussi pour les professionnels, de mener des évaluations les plus rigoureuses possibles, qui tiennent compte de la temporalité de ces sujets, de leur dépendance à leurs proches et de leurs modalités d'expression qui ne passent pas prioritairement par les codes ordinaires de communication.

Ce livre pourra également être utile à toutes les personnes confrontées à la nécessité d'évaluer les compétences d'une personne présentant des déficits multiples, quel que soit son âge. En effet, les enfants et adolescents polyhandicapés posent des questions, obligent à une créativité, à la mise en œuvre d'une interdisciplinarité dans les évaluations qui peuvent bénéficier à d'autres populations.

Le livre est divisé en cinq parties :

- dans une première partie, sont évoquées différentes théories de l'intelligence opérantes pour comprendre comment l'enfant polyhandicapé trouve des voies lui permettant de développer sa cognition, malgré et avec ses déficiences multiples ;

- la deuxième partie présente quatre outils d'évaluation utilisés avec des enfants et des adolescents polyhandicapés, ainsi que leurs applications cliniques ;
- une troisième partie montre que le bilan psychologique, auprès de cette population, nécessite des conditions d'application qui impliquent les proches, professionnels et parents, dans une temporalité particulière et requiert l'utilisation de plusieurs « outils » différents ;
- le livre se poursuit par deux études de cas cliniques qui montrent l'intérêt de mettre en œuvre une démarche systématisée de bilan psychologique pour ces sujets ;
- enfin, il se clôt par deux chapitres visant à contextualiser les propos développés : l'un concerne la politique sociale envers les personnes handicapées en France ; l'autre évoque l'évolution des demandes en formation des professionnels œuvrant dans ce champ.

Il naît en France de six cents à sept cents enfants polyhandicapés par an, avec une prévalence d'origine pré et périnatale comprise entre 0,7 et 1 pour mille (Ponsot et Denormandie, 2005). Toutefois, ces estimations ne prennent en compte ni les polyhandicaps d'apparition plus tardive (liés à des maladies neurométaboliques et neuro-dégénératives), ni les polyhandicaps acquis. C'est la raison pour laquelle, les chiffres mentionnent en général une prévalence pouvant aller jusqu'à 2,02 pour mille (Salbreux *et al.*, 1996 ; Zucman et Spinga, 1985), les estimations variant selon les critères d'autonomie plus ou moins restrictifs utilisés pour définir le polyhandicap (Juzeau *et al.*, 1999 ; Rumeau-Rouquette *et al.*, 1998).

Les sujets polyhandicapés ont désormais une espérance de vie de plus en plus longue, grâce aux progrès de l'accompagnement médical, rééducatif et éducatif. De ce fait, il est nécessaire de penser l'accompagnement, non seulement des très jeunes enfants, mais également, celui des enfants, des préadolescents, des adolescents et même, plus récemment, des adultes.

C'est en 1969 qu'on rencontre, pour la première fois, le terme « polyhandicap » dans un document écrit par Zucman. Cette dernière et Tomkiewicz (1987) soulignent que les multiples déficiences ne s'additionnent pas, mais interfèrent entre elles. Tous deux préconisent une prise en charge qui tienne compte de la spécificité de cette entité clinique, dans laquelle s'imbriquent plusieurs déficiences solidaires. Zucman et Spinga (1985) rappellent que la définition catégorielle ne doit pas faire oublier que les différences entre individus sont grandes. Leur symptomatologie s'exprime toutefois de façon variée, même si tous se

trouvent cependant dans une situation de dépendance extrême pour les actes de la vie quotidienne, tels que les repas, l'habillage, la toilette. Les travaux concernant la paralysie cérébrale soulignent les conséquences en termes de limitation d'activité et de participation des personnes qui en sont atteintes. Les limitations peuvent être très différentes suivant qu'il existe ou non un déficit cognitif. En effet, comme le relèvent certaines études, la coexistence entre la déficience intellectuelle et la paralysie cérébrale constitue un facteur particulièrement restrictif pour l'insertion sociale des personnes avec une paralysie cérébrale. Il en va de même de la présence de troubles graves du comportement et d'épilepsies graves.

Dans la littérature internationale, notamment anglophone, le polyhandicap a été successivement identifié au moyen des termes *profound learning disability*, *profound and multiple disabilities* (Hogg, 1999 ; Sirg, 2001) et, plus récemment *profound intellectual and multiple disabilities* (Nakken et Vlaskamp, 2007), cette dernière formulation permet de rendre compte de la présence de plusieurs atteintes associées et de la gravité de l'atteinte cognitive. En Europe, comme en France, c'est à partir des années quatre-vingt que des questions ont commencé à émerger concernant la qualité des prestations et, surtout, la nature et la qualité des mesures éducatives proposées aux personnes polyhandicapées (Nakken et Vlaskamp, 2007 ; Hogg, 1999 ; Nakken, 1997).

LA NÉCESSITÉ DE MIEUX COMPRENDRE LE FONCTIONNEMENT COGNITIF DES SUJETS POLYHANDICAPÉS

La 10^e révision de la Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-10) caractérise la déficience intellectuelle à partir de la notion de retard mental, différenciant quatre sous-groupes en fonction de la gravité de l'atteinte cognitive¹. De son côté, l'American Psychiatric Association (APA) publie et actualise, depuis 1950, un *Manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux*, dont la 4^e révision (DSM-IV-TR) de 2000 évoque sur le même axe (axe II) les troubles de la personnalité et le retard mental, dans une approche symptomatique et quantitative (nombre de symptômes, fréquence et durée). Désormais, certaines classifications non catégorielles, comme

1. Dans cette classification, la gravité du retard intellectuel se décline comme suit : QI < 20 : retard mental profond ; 20-34 : retard mental grave ; 35-49 : retard mental moyen ; 50-60 : retard mental léger.

celles de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAMR, 2002 ; AAIDD, 2010), remettent en question le bien-fondé des évaluations de la déficience cognitive, traditionnellement basées sur le QI et le fonctionnement adaptatif, et proposent en lieu et place de mesurer les besoins de soutien de cette population. Ce nouveau principe n'élimine pas la nécessité de conduire des évaluations cognitives pour cette population, bien au contraire. En effet, la procédure d'évaluation n'est pas seulement requise dans le cadre formel d'une démarche administrative, par exemple pour ouvrir le droit à certaines prestations, mais s'inscrit dans le processus d'accompagnement où elle prend place en amont de la formulation du projet pédagogothérapeutique et de soin qu'elle permet d'orienter et de mieux circonscrire (Petitpierre, 2008).

Les professionnels, ces dernières années, ont progressé de manière notable dans la construction de leurs interventions auprès des sujets polyhandicapés. Les établissements qui reçoivent ces enfants et ces adolescents, ne ressemblent plus à ceux que Zucman et Tomkiewicz avaient trouvés à la Roche-Guyon, dans les années soixante-dix. Ces évolutions amènent parents et professionnels à se poser de manière de plus en plus fréquente la question de savoir comment mesurer et soutenir les compétences cognitives du jeune polyhandicapé.

L'évaluation peut être pratiquée dans le but d'apprécier l'évolution des compétences, tout comme la nature des changements que la personne réalise ou non, en servant de point de repère à partir duquel mesurer les progrès souvent lents et difficiles à détecter. Nakken et Vlaskamp (2007) estiment que l'évaluation est profitable aux professionnels par l'information qu'elle véhicule et la motivation qu'elle contribue à maintenir chez ceux-ci, dès lors qu'ils parviennent mieux à déterminer le succès ou les adaptations relatives aux buts qu'ils ont fixés et aux priorités qu'ils ont établies.

Dans ce processus d'évaluation, une centration sur la seule dimension cognitive apparaît insuffisante pour apprécier les compétences des personnes polyhandicapées, sauf à l'envisager de façon large, en lien avec les compétences sensorimotrices, les aptitudes communicatives et de symbolisation, ainsi qu'en relation avec les processus d'individuation et la psychogenèse.