

EVALUATION – COGNITION – POLYHANDICAP (ECP)

Rapport de recherche

Novembre 2014 – Novembre 2017

Responsable scientifique : Régine Scelles

Equipe de chercheurs : Anne Boissel, Dominique Guédon, Nicolas Guénoilé, Daniel Mellier ; Anne-Laure Pujol.

Recherche financée par la



Remerciements

Nous remercions la CNSA d'avoir financé cette recherche ; les associations APF Handas et le CESAP pour leur implication dans la réalisation de la recherche.

Nous remercions tout particulièrement les psychologues qui ont participé aux différentes rencontres et/ou ont assumé la responsabilité de la passation de l'outil auprès des enfants, des adolescents et/ou des adultes qu'ils accompagnent :

Madame Leslie AGASSON (Mas du Val Fleuri ETAPES, Dol) ;
Madame Sabrina AIT DAHMANE (IME Charles de Foucauld, Jeumont) ;
Madame Emilie ANEN (SSESD-AEIM, Nancy) ;
Madame Célia ANJUBAULT (MAS et FO Maison Perce-neige d'Avignon, Montfavet) ;
Madame Fanny AUDOUIT (EAP La Tremblaye, Meigne) ;
Madame Barbara AZZOPARDI ;
Madame Ludivine BADAN (MAS Chanzy, Châlons; IME SESSAD CAPs, Châlons) ;
Madame Aurore BALAROT-FERBOS (IME Le nid béarnais, Pau) ;
Madame Laure BARAILLER (MAS-FAM Perce-neige, Courbevoie) ;
Madame Marlene BAUDOIN (Perce neige, Castelnau-Le-Lèz) ;
Madame Annie BAZIREAU (EME - MAS CESAP, Clermont) ;
Madame Christelle BECQUET (IME Max Brière, St Pierre les Elbeufs) ;
Madame Eliane BENEZET (EEAP Coste Rousse, Prades le Lez) ;
Madame Laure BEUNEUX (Fam des Batignolles, Paris) ;
Madame Margot BIDEGAIN (ARIMOC du Béarn, SESSAD et CEM, Pau) ;
Monsieur Bruno BIENAIME (Association « Le Bois l'Abbesse, Saint-Dizier) ;
Madame Claire BOINEAU (Centre Médico-Educatif Les Chrysalides APF HANDAS, Cagny) ;
Madame Julie BONNIER (IME Galaxie, Argelès sur Mer) ;
Madame Dominique BORRELY (MAS André Berge, Roissy-en-Brie) ;
Madame Sophie BOULY DE LESDAIN (Adapei 60, Nogent-Sur-Oise) ;
Madame Maryline BOUSQUET (FAM AFP/HANDAS Le haut de la vallée, Vernouillet) ;
Madame Aline CAYRE (MAS la beauceraie, Etampes) ;
Madame Elodie CHABERT (CAS de Forcalquier-Mane, Forcalquier) ;
Madame Maud CHARLES (EEAP les myosotis, Harfleur) ;
Madame Aurélie CHARLES-GUILLOT (EM La TEPPE, Tain L'Hermitage) ;
Madame Mathilde CHARRETIER (IME ADAPEI Les petits princes, Saint Just Saint Rambert) ;
Madame Elisabeth CHARRIAU (EEAP Et.La Rosée-Banca, Banca) ;
Madame Elodie CHOULOT (IME Quelque Chose En Plus, Vaucresson) ;
Madame Camille COLLADO (Centre Polyhandicapés les Charmilles, Thaon-les-Vosges) ;
Madame Marie-Charlotte COOK
Madame Christelle COULON (Centre Médico Educatif - Unité Mistral, Messigny et Vantoux) ;
Madame Alexia Degallaix (MAS de Longueville, Longueville) ;
Madame Sandrine DELAUNAY (IME centre Colette Yver, Rouen) ;
Madame Bernadette DELAYEN (MAS L'aquarelle, Oignies) ;
Madame Valérie DELSART (Pôle enfance Héricourt ADAPEI70, Héricourt) ;
Mathieu DELVAL (MAS Robert Ramel, Montanay) ;
Madame Marie DEMAURY (IME Lelandais, Villeneuve d'Ascq) ;
Madame Sylvie DEMELA (EEAP et du Foyer de l'établissement l'Envol, Marignane) ;
Madame Emilie DENIS (IEM la Guiberdière, Trélazé) ;
Madame Martine DESPLAN (FAM « La Maison en plus », Vaucresson) ;
Madame Elodie DEWEZ (SESSD - SSAD Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascq) ;

Madame Claire DIETRICH-POURCHOT (EME APF HANDAS de Moselle, Metz) ;
 Madame Melanie DIOUF (IEM/SSAD APF HANDAS, Villeurbanne) ;
 Madame Sarah DUFRESNE (FAM, Sennecey le Grand) ;
 Madame Coline DURAND (IME VAL FLEURY, Boissy l'Aillierie) ;
 Madame Gwenaelle FAISOLE (CEM, Dommartin) ;
 Madame Sophie FARIN (EME Envoludia, Champigny sur Marne) ;
 Monsieur David FERNANDEZ FIDALGO (Hôpital pédiatrique, La Roche Guyon) ;
 Madame Nadege FERRAZZI (IEM La Courtine, Remiremont) ;
 Madame Lila FONTAINE (EME Les heures claires, Freneuse) ;
 Madame Cindy FOSHIA (CSMS CROIX-ROUGE 54, Paris) ;
 Madame Brigitte GARRIC (Centre de psychiatrie infanto-juvénile Montaury, Nimes) ;
 Madame Nelly GAUCHER (CAMSP, Villefranche sur Saône) ;
 Madame Audrey GAUSSORGUES (SESSAD 60, Nogent-sur-Oise) ;
 Madame Sandra GERAND (MAS La maison de Marie Les chemins de l'éveil, Poissy) ;
 Madame Celine GIRAUD (IME Michel Péricard, St-Germain-en-Laye) ;
 Madame Zélie HAEUW (Centre Robert Laplane, Etampes) ;
 Monsieur Nicolas HENON (EME Pole ressources enfances, la bourguette, le petit jardin, Montfavet) ;
 Madame BIBIANA IHNAT (IME Les mille couleurs, Bondy) ;
 Madame Beatrice INGRAIN (EME La montagne, Clermont) ;
 Madame Rahma KERROUCHI (EME Afaser, Champigny sur Marne) ;
 Madame Aurélie KLINGER (SAPH, Perrigny) ;
 Madame Karine LAMY (IME les lilas, L'hay-les roses) ;
 Madame Ludivine LEFEBVRE (MAS maison d'accueil la clairée, Beauvais) ;
 Madame Marion LEGRAND (MAS Vosges-MAS Parisot-CERMES-STL, Rosières-aux-Salines) ;
 Madame Christine LELOUET-BOINET (MAS Les Sorbiers, Hillion) ;
 Madame Catherine LESNE (MAS, Recquines) ;
 Madame Laura LEULLIER (EEAP Coste Rousse, Montpellier) ;
 Madame Camille LEVADE (FAM TEMPO APF/HANDAS, Douvres la Délivrande) ;
 Monsieur Frédéric LIROT (MAS « La Maison de Marie », Poissy) ;
 Madame Charlotte MAGNARD (MAS, Lorris) ;
 Madame Aurélie MAILLARD (CAS adultes, Forcalquier) ;
 Madame Marion MECARELLI (CAMSP ODAPEI, Argenteuil) ;
 Madame Marie-Christine MELIET (MAS Marie Louise, Gratendour) ;
 Madame Béatrice MENARD (Centre pour enfants polyhandicapés - L'OASIS, Biard) ;
 Madame Mélissa MESTRUDE (MAS les Romans, Saint-Hilaire–Saint-Florent) ;
 Madame Marie Aurélie METRIOT (SSAD/IME Yépi Kaz, Rémire- Montjoly) ;
 Madame Florence MIGNARD (ARIMOC du Béarn, SESSAD et CEM, Saint Jammes) ;
 Madame Chantal MINSSART (IME Suzanne Brunel, Vitry sur Seine) ;
 Madame Nathalie MOSSET (Centre d'Espagnet - Pôle Autisme, Ladeveze-Ville) ;
 Madame Béatrice NAVARRO (EME l'Ormaille, Bures-sur- Yvette) ;
 Madame Carole NEIRYNCK (IME Lino Ventura, Lomme) ;
 Madame Martine NELLO (CAS de Forcalquier-Mane, Forcalquier) ;
 Madame Françoise NICOLAS (MAS Roc Bihan, Saint Briec) ;
 Madame Aurélie NOTELLET (EME la louprière, Meaux) ;
 Madame Sophie NOTTALE (IME Christian Lazard, La-Queue-Lez-Yvelines) ;
 Madame Maryse PALCHJINE (IME le clos fleuri, Ordizan) ;
 Madame Marie PEIGNEGUY (IEM SESSD la clarté APF, Redon) ;
 Madame Mélanie PETER (EPEAP les Longines, Valentigney) ;
 Madame Sophie PIVRY (IEM/SESSAD/MAS le Hameau de Gâtines, Valançay ; AEHM, Indre) ;

Madame Mme PLANTE (La loupière EME, Meaux) ;
Madame Sophie PRAT (MAS Guyneme, La-Queue-Lez-Yvelines) ;
Madame Marie RABOURDIN (APF département Polyhandicap HANDAS, Paris) ;
Madame E RABREAU (la loupière EME, Meaux) ;
Madame Marietta RICHARD (IEM La Buissonnière, La Chapelle-sur-Erdre) ;
Madame Cécile ROBERT (CH Aiguilles En Queyras, Aiguilles) ;
Madame Sylvie SABADAC (Association de centres médico-éducatifs pour enfants, Vaulx-en-Velin) ;
Madame Claire SANSON DESRUISSEAU (CESAP, Reugny) ;
Monsieur Marc SAUTELET (APF département Polyhandicap HANDAS, Villeneuve d'Ascq) ;
Madame Valérie SEYLLER (association le bois l'abbesse Langres, St Dizier) ;
Madame Christine SOFRONIADES (CITL Anne-Marie Ober, Asnières-sur-Seine) ;
Madame Dominique SURBON (MAS de la Haye Bérou, Guichainville) ;
Madame Marjorie TANGHE (SESSAD de L'adapei, Mont de Marsan) ;
Madame Claire TESSIER (FAM Les varebois, Courbevoie) ;
Madame Amélie THIÉREZ (ME le mesnil de la Beuvreque, Marcq en Baroeul) ;
Madame Roxanne THOMAS (EEAP Tony Larue, Rouen) ;
Monsieur Paolo USAI (MAS du Bois Joli - Unapei66, St-Estève) ;
Madame Evelyne USE
Madame Yanou VAN OYEN (IME de l'AFAPEI, Bartenheim) ;
Madame Fanina Varailhon (Sessad Abel Sibilly, Saint Claude) ;
Madame Anne-Sophie VEBER (IEM-MAS Association Européenne des Handicapés Moteurs, Boucau) ;
Madame Brigitte VILLEDIEU (IES Institut d'éducation spécialisée, Champigny sur Marne) ;
Madame Angélique VIMOND (ADAPEI 70, Gray) ;
Madame Ludivine WINTER (IEM SESSD la clarté APF, Redon) ;
Madame Emilie YBENES (MAS La clef des champs, Rohrbach lès Bitche) ;

Nous remercions les différents établissements qui ont accepté de participer à la recherche :

- 12 SESSD, SESSAD, CAMSP
- 48 IME, EEAP, EME, IEM, CEM, IES, CITL
- 34 MAS, FO, CAS, FAM
- 17 autres établissements (centres hospitaliers, associations...)

Nous tenons à remercier tout particulièrement l'équipe du CESAP-Formation et, plus particulièrement, Madame Plivard et Madame Combaluzier qui ont été d'une aide précieuse tout au long de la recherche.

Sans leur soutien, cette recherche n'aurait pas pu toucher autant de psychologues et d'établissements. Elles nous ont accueillis tout au long de l'étude avec professionnalisme et une grande gentillesse.

Validation de l'outil réalisé par les laboratoires :

ClipSyD (EA 4430), Université Paris Nanterre.

CRFDP (EA 7475), Université de Rouen.

.....
Responsable scientifique

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

Equipe de recherche

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

Pr. Daniel Mellier, Professeur émérite de psychologie du développement, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen, Mont Saint Aignan (participation aux analyses qualitatives)

Dr. Dominique Guédon, MCU en psychologie différentielle, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen, Mont Saint Aignan. (Responsable des analyses quantitatives et participation aux analyses qualitatives)

Dr. Nicolas Guérolé, MCU en Psychologie, Laboratoire INETOP-CNAM, Paris. (Coordination de la recherche les 2 premières années et co-responsable des analyses quantitatives et participation aux analyses qualitatives)

Dr. Anne Boissel, MCU en psychologie clinique, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen, Mont Saint Aignan (participation aux analyses qualitatives)

Dr. Anne-Laure Poujol, Docteure en Psychologie, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen, Mont Saint Aignan (Coordinatrice de la recherche la troisième année, co-responsable des analyses qualitatives)

.....
Convention de recherche établie entre

- Comité d'Etudes, d'Education et de soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), 62, rue de la glacière – 75013 Paris
- L'association des paralysés de France (APF-Handas), 17 boulevard Auguste Blanqui, 75013 PARIS
- Université de Rouen, 1, rue Thomas Becket - 76821 Mont Saint Aignan cedex
- Université Paris Nanterre, 200 Avenue de la république, 92001 Nanterre Cedex

Table des matières

1. Rappel du contexte du projet de recherche.....	7
2. Temporalité de la recherche et méthodologie de la réalisation	8
2.1. Calendrier de la recherche.	8
2.2. Les étapes de la création de l’outil.....	9
2.3. Réunions de travail.....	9
2.3.1. Organisation de 5 réunions collaboratives (Paris et Pau).....	9
2.3.2. Bilan des réunions de travail	10
2.4. Veille documentaire.	11
3. Résultats de la recherche	13
3.1. Analyse qualitative	13
3.1.1. L’utilisation de l’ECP	13
3.1.2. Utilités et apports de l’outil.....	14
3.1.3. Des suggestions pour améliorer l’outil, ou l’utilisation de l’outil.	17
4. Perspectives.	20
5. Bibliographie	21
6. ANNEXES	26
6.1. Résumé de la recherche	27
6.2. ECP.....	30
6.3. Livret de passation	43
6.4. Article “revue de la littérature” (en révision).....	76
6.5. Documents divers ayant été utilisés lors de l’étude. Lettres d’information et de consentement éclairé.....	105

1. Rappel du contexte du projet de recherche

Le P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé) a été publiée en 2010 pour répondre à une demande des professionnels, qui accompagnent les enfants et adolescents en situation de polyhandicap.

Cette formation-recherche conduite par CESAP Formation a été réalisée sous la direction scientifique de deux enseignants-chercheurs, le Professeur Régine Scelles de l'Université de Rouen/ laboratoire PsyNCA, qui est actuellement en poste à l'Université Paris Nanterre/laboratoire CLIPSYD, en collaboration avec le Docteur Maria Pereira Da Costa de l'Université René Descartes Paris V/laboratoire Adaptations Travail-Individu, et avec le concours d'une équipe de psychologues praticiens travaillant au quotidien avec des enfants ou des adolescents atteints de polyhandicap.

Depuis 2010, cet outil a été diffusé par le CESAP en direction des psychologues intervenant auprès des enfants et adolescents en situation de polyhandicap.

Suite à cette étude, un livre et des articles ont été publiés et des communications ont été faites :

- Georges A. ; Leroy A. ; Selles R. (2014) Évolution cognitive des enfants et adolescents polyhandicapés (Dir. Patty ; Porte ; Shifano ; Viollet ; Cottularda). In *Le Polyhandicap de l'enfant à l'adulte*. Sauramps Medical, 122-134.
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). « Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP », *ALTER. European Journal of Disability Research*, 6,10-123.
- Scelles R. (2012) Conditions pour mener une évaluation éthique et utile (Dir. Scelles ; Petitpierre). In *L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés*. Approches cliniques. Dunod, 75-97.
- Scelles R. (2012) L'évaluation de l'enfant handicapé ne fait pas qu'évaluer, elle crée une manière de le penser (Dir. Brun). In *Entre autorité et incertitude. Moments critiques*. Erès, Etudes Freudiennes, 391-401.
- Scelles R. (2013) Polyhandicap et adolescence. Instaurer des tirades parents-professionnels-adolescents polyhandicap dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés (Dir. Zribi ; Richard). In *Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple*. Presse de l'EHESP, 75-83.
- Scelles, R & Petitpierre, G (2013) (sous la direction de). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod : Paris, p76.

Les utilisateurs ont des remarques et ont dit la nécessité de créer un outil qui soit également à destination des adultes.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a accordé un financement pour la révision et la validation de l'outil P2CJP.

Les associations CESAP et APF Handas ont activement soutenu cette recherche. Par leur intermédiaire, établissements et psychologues ont largement participé à cette validation.

Deux rapports intermédiaires rendant compte de l'activité de l'équipe de recherche ont été rendus en juillet 2015 pour le premier, en juin 2016 pour le second.

Ce rapport de recherche présente le déroulement de la recherche.

- 1/ le contexte de la recherche,
- 2/ la temporalité et la méthodologie de la réalisation de l'outil,
- 3/ les résultats et la présentation de l'outil. Chaque étape de la validation quantitative et qualitative est présentée dans ce rapport depuis la première version jusqu'à l'outil finalisé.

Il présente en annexe les livrables suivantes :

- L'outil ECP
- Le livret de passation de l'ECP
- Un article de revue de la littérature qui est en révision
- Les différents documents relatifs à la recherche

2. Temporalité de la recherche et méthodologie de la réalisation

Trois étapes de validation se sont succédées au cours de cette recherche, ponctuées par des réunions de travail collaboratif entre les chercheurs et les utilisateurs de l'outil.

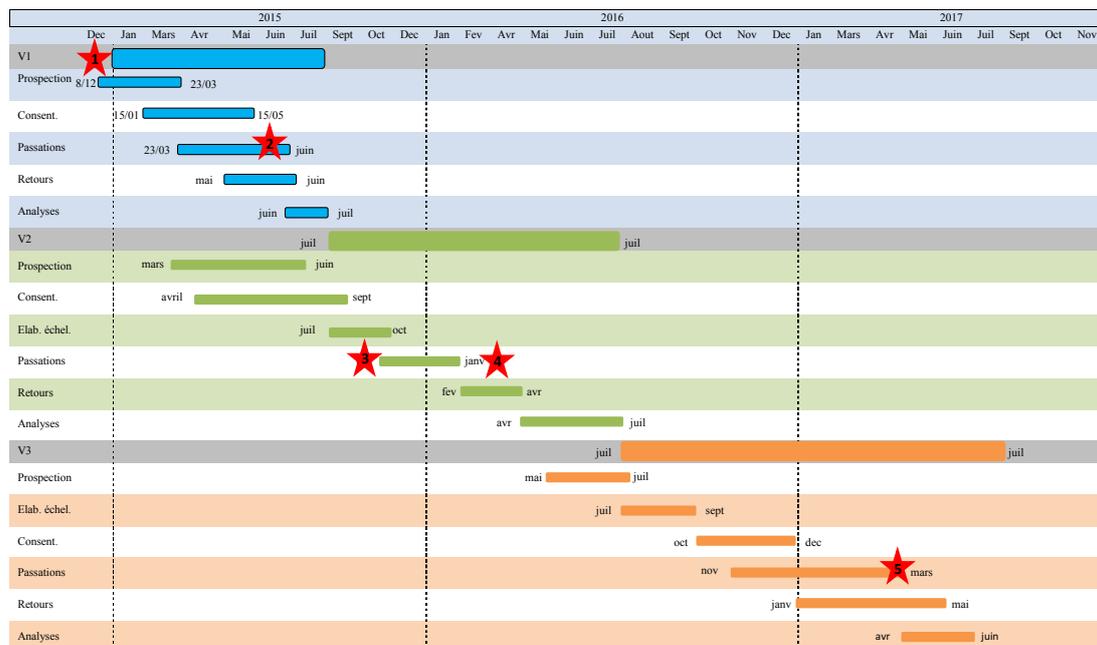
Une veille documentaire a aussi été mise en place.

2.1. Calendrier de la recherche.

La validation de l'ECP s'est effectuée en 3 temps (V1-V2-V3).

Les différentes étapes de la recherche sont détaillées dans le calendrier suivant.

Les réunions de travail sont figurées par une étoile rouge, et sont présentées après le calendrier.



2.2. Les étapes de la création de l'outil

Tableau 1 : Echantillons pour la validation de l'ECP

		V1	V2	V3
Dates de passation	2015-2017	Mars/juin 2015	Octobre/décembre 2015	Décembre/avril 2017
Psychologues acceptant la recherche	160	23	63	74
Psychologues impliqués	103	18	36	49
Taille de l'échantillon	175	18	71	91
Enfants (0 à - de 13ans)	47	3	22	23
Adolescents (13 à 18 ans)	56	3	33	21
Adultes (à partir de 18 ans)	72	12	16	47

Au cours de la validation de l'ECP, de plus en plus de psychologues ont manifesté leur intérêt pour la recherche, le nombre d'adultes inclus a été croissant.

2.3. Réunions de travail.

Dès le début de la révision de l'outil du P2CJP (Pereira da Costa et Scelles, 2010), et jusqu'à la fin de ce travail qui a abouti à l'élaboration de l'ECP, les autres professionnels des institutions, les psychologues et les familles des personnes qui sont en situation de polyhandicap ont été impliqués dans la recherche. Ces réunions ont bénéficié, pour leur organisation, du support de CESAP-Formation.

2.3.1. Organisation de 5 réunions collaboratives (Paris et Pau)

Les collaborateurs de la recherche ont été conviés à 2 types de réunion au cours de la recherche :

- En début d'étape : pour finaliser la version de l'outil à tester.
- Suite aux passations : pour avoir un retour des expériences des psychologues, des autres professionnels, et des parents.

Tableau 2 Réunions collaboratives au cours de la validation de l'ECP

	participants	objectifs
1/Réunion initiale à t0 Paris Décembre 2014	31 psychologues	Travail collaboratif chercheurs-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 autre professionnel ¹	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 autres professionnels	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 autre professionnel	Travail collaboratif chercheurs-professionnels sur la V3 suite aux passations réalisées début 2017

2.3.2. Bilan des réunions de travail

En début d'étape, le travail concernait la préparation de la version de l'outil à tester. Ceci, en vue de la « construction d'une version dite « V 2 ».

Les conclusions de ces premières réunions concernaient donc :

- Retours de la pratique sur la V1 avec propositions de changements des items concernant
 - Ajouts
 - Reformulations
 - Exemples
- La finalisation de la version V1 à tester de l'outil.

Après chacune des 3 étapes de validation, les réunions ont permis :

- L'analyse qualitative des retours d'expérience des professionnels et des parents sur la version de l'outil révisé.

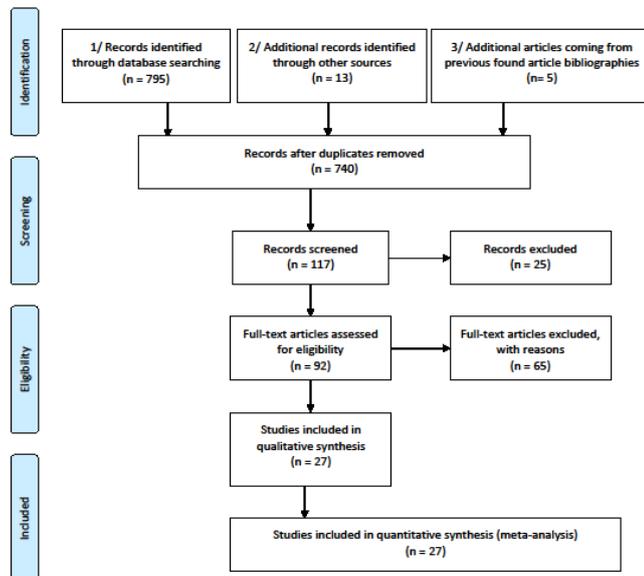
¹ Nous appelons « autres professionnels », les professionnels autres que les psychologues qui ont eu un rôle central dans cette étude.

- Des échanges sur la forme de la version testée de l’outil : ce qui a abouti à des propositions sur la présentation de l’outil.
- Des réflexions sur le contenu de l’outil : ce qui a abouti à la formulation des items, des exemples.
- Un travail sur les utilisations de l’outil : ce qui a abouti à des recommandations sur l'utilisation de l’outil.

2.4.Veille documentaire.

Tout au long de la recherche, une veille documentaire a été mise en place, en consultant les bases de données suivantes : ScienceDirect, PsycINFO, CAIRN, MEDLINE, ERIC, SantéPsy ; avec les mots clés suivant : “polyhandicap, polyhandicapé + évaluation, échelle, test”, et “Profound Intellectual and Multiple Disabilities, polyhandicap + assessment, test, scale”, entre 1983 et septembre 2016.

735 articles ont ainsi été collectés. Nous avons écarté les travaux portant sur des personnes présentant des déficiences intellectuelles sans trouble associé ainsi que ceux traitant du bien-être, de l’évaluation de la douleur et des capacités sensori-motrices des personnes polyhandicapées. Ces thèmes, particulièrement bien représentés dans la littérature, n’ont pas été abordés dans la revue de la littérature. Au terme de cette sélection, 27 articles ont été inclus dans la revue de littérature (Fig.1).



From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097
 For more information, visit www.prisma-statement.org.

Figure 1 Sélection des écrits intégrés dans la revue de littérature

Parmi les conclusions de cette revue de littérature, on note :

- 1/ Un manque de définition précise concernant la population visée a été repéré.
- 2/ Seules 5 publications concernaient la manière dont les outils sont utilisés en pratique courante, et leurs effets.
- 3/ A défaut de disposer d'un outil adapté pour l'évaluation des compétences cognitives de personnes en situation de polyhandicap, les auteurs utilisaient des extraits de différents outils, dans des conditions non standardisées.
- 4/ Aucun article traitant de l'évaluation de la souffrance psychique n'a été relevé, même si la dépression est parfois évoquée.

Ces recherches documentaires ont donné lieu à un article (mis en annexe), expertisé par le conseil scientifique du *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Il est actuellement en cours de révision.

3. Résultats de la recherche

Le résultat de la recherche est l'outil construit et validé et le livret de passation qui présente les modalités de validation quantitative.

L'ECP et le livret de passation sont en annexe.

Nous avons également mené une analyse qualitative tout à long de l'étude via des réunions et via des entretiens à la fin de l'étude. Cette analyse qualitative est présentée ci-dessous.

3.1. Analyse qualitative²

L'analyse qualitative a servi à faire évoluer l'ECP

- dans sa forme et son contenu
- dans les indications
- dans les modalités de son utilisation.

Le corpus de données qualitatives est constitué :

- Des comptes rendus des 5 réunions collaboratives ;
- Des retours libres écrits et oraux envoyés par les utilisateurs tout au long de la validation
- D'entretiens semi-directifs (8 psychologues et 1 autre professionnel lors de la V3).

3.1.1. L'utilisation de l'ECP

- Population cible

La diversité des structures qui ont participé à cette recherche, et tout particulièrement la proportion des structures pour adultes qui se sont impliquées et les retours effectués par les psychologues permettent de dire que cet outil est pertinent à tous les âges de la vie.

Cet outil a été utilisé aux différentes étapes du projet d'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

- Lors de la période d'accueil et d'intégration de la personne en situation de polyhandicap dans un établissement.

Dès l'arrivée d'une personne en situation de polyhandicap dans un établissement, l'ECP a été utilisé pour affiner et partager les observations faites par différents professionnels.

D'après les psychologues qui l'ont utilisé dans cette situation, cette passation doit être précédée d'un temps d'observation de quelques mois : *« En général, lorsque l'enfant arrive dans l'établissement, l'équipe prend 3 – 4 mois pour l'observer de façon « classique », puis l'ECP est proposé. »*. Ceci avec l'objectif : *« d'adapter les activités à proposer et pour la mise en place de la prise en charge. »*.

² Les phrases qui figurent en italiques sont tirées des entretiens enregistrés ou des remarques faites par écrit par les psychologues utilisateurs.

- **Lors de l'élaboration du « projet personnalisé » ou projet individualisé d'accompagnement (PAI).**

Un projet individualisé d'accompagnement est rédigé pour toute personne intégrée dans un établissement spécialisé. 2 psychologues ont utilisé les résultats de la V3 de l'ECP, comme aide à la rédaction de ce projet personnalisé.

- **Lors d'un bilan.**

Dans le cadre d'un bilan pour un enfant, un psychologue s'est appuyé sur une partie de l'outil : « *Pour les tout-petits, la trame de leur projet personnalisé est définie. L'outil est alors utilisé partiellement, pour répondre de façon précise à cette trame.* »

- **Au cours de la prise en charge.**

Au cours de la prise en charge d'une personne en situation de polyhandicap, l'ECP peut être utilisé lorsque l'équipe est mise en difficulté dans son accompagnement habituel. Il permet alors de réfléchir à la pertinence d'une proposition ou d'une orientation de la prise en charge : « *L'outil a été utilisé tout particulièrement quand les professionnels avaient l'impression que l'enfant avait quelque chose à dire, mais qu'il était limité par des problèmes de communication et le manque d'outil/de médiateur adapté. Alors la passation de l'ECP a permis d'identifier les personnes qui pourraient se saisir de Makaton : Si la partie cognitive est déficiente, le Makaton sera compliqué pour la personne.* ».

3.1.2. Utilités et apports de l'outil.

Les psychologues notent que l'ECP permet :

- 1/ de (re-)découvrir la personne en situation de polyhandicap (8/8),
- 2/ de mettre en place d'un travail d'équipe (6/8),
- 3/ de faire circuler la parole entre les proches, les professionnels et les psychologues (5/8).

3.1.2.1.1. Un abord positif par le travail sur les compétences.

La clinique du polyhandicap est marquée par les difficultés, voire les incapacités, des personnes en situation de polyhandicap : il ne parle pas, il ne marche pas, il ne tient pas sa tête, il ne fait pas de progrès. C'est donc souvent par le « négatif » que les professionnels et les familles abordent le polyhandicap.

D'après 3/8 psychologues, l'un des intérêts de l'ECP est que cet outil est centré sur les compétences de la personne en situation de polyhandicap et permet ainsi aux parents, comme aux professionnels, de se dégager des incapacités : « *Travailler sur les compétences et non sur le handicap ou la maladie est un abord positif. Cet outil a le mérite de poser les choses, notamment quand un silence règne sur le diagnostic et le pronostic. Les questions posées par l'outil libèrent la parole.* »

L'ECP permet donc, d'une part, de lancer une dynamique positive. « *Parler de "compétences" et d' "évaluation" pour des personnes de 40 ans est inhabituel pour les adultes. Cela présente l'intérêt de redonner une dynamique.* ». D'autre part, elle permet d'adapter la prise en charge mise en place au plus près des besoins de la personne concernée, en s'appuyant sur les points forts repérés : « *Tout cela a permis d'adapter les projets individuels, et de formuler des objectifs communs, de mettre en place un projet commun.* ».

3.1.2.1.2. Enrichir et diversifier la connaissance que chacun a de la personne en situation de polyhandicap.

Outre cette approche positive, 7 psychologues ont apprécié de pouvoir, grâce à cet outil, avoir une approche globale de la personne en situation de polyhandicap. Cela est permis, d'après eux, par la variété et la précision des items qui composent les différentes échelles, mais également par la prise en compte de l'état affectif.

- **Des questions variées et précises favorisant une approche globale et fine de la personne.**

Si l'observation paraît être la meilleure approche pour découvrir/connaitre la personne en situation de polyhandicap, l'ECP guide celle-ci.

7/8 psychologues affirment que la quantité et la variété des items participent directement de la qualité de leurs observations et de leurs évaluations : « *Découvrir le résident d'une autre façon, par la multiplication des questions.* ».

En effet « *Certains items sont très précis, abordent les détails, cela permet d'affiner la compréhension et d'attirer l'intérêt.* »

D'après 3 psychologues, l'intérêt de cet outil est d'obtenir une représentation à la fois précise et globale de la personne concernée par l'ECP : « *Découvrir le résident d'une autre façon par la multiplication des questions. Ça donne une approche globale de la personne. Le questionnaire amène à se poser d'autres questions.* »

- **Un cadre de penser pour les états émotionnels.**

2/8 psychologues ont apprécié que l'état émotionnel des personnes en situation de polyhandicap soit investigué. D'après eux, parents et professionnels ont aussi noté cet intérêt : « *reconnaitre la souffrance psychique du sujet, s'attarder sur le vécu du parent ; La dernière partie, sur l'état affectif de l'enfant, est très importante pour tous : Pro, psy et parents.* ».

Il est *a priori* difficile d'explorer ce domaine, tout particulièrement quand la parole des personnes concernées est entravée, et la communication orale des plus compliquées. « *L'absence de langage parlé créé toujours une zone d'incertitude pour les professionnels, les parents...est-on bien sûr que ces personnes vont bien? Que l'on a compris leurs besoins...vastes sujets qui sont intarissable...* »

Alors, comme le relève une psychologue, les projections sont nombreuses, notamment à l'adolescence, et ce de la part de chacun : « *L'ouverture aux comportements liés à l'adolescence est « un plus » très intéressant. Je fais le constat que les projections sont nombreuses sur le sujet de la puberté et de la sexualité. Et l'idée de chercher à objectiver les choses aide à en sortir.* »

3.1.2.2. Pour les professionnels : un travail d'équipe, commun, qui interroge les pratiques.

Cet outil répond au besoin de favoriser une prise en charge d'équipe d'après 6/8 psychologues : « *Grille d'observation commune* », « *projets communs* », « *objectifs communs* », « *mettre en commun nos regards* »

3.1.2.2.1. Un travail pluridisciplinaire

De nombreux professionnels de différentes disciplines interviennent dans la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap. Chacun connaît donc la personne dans une situation particulière, dans un cadre d'activités spécifiques : « *[...] alimente parfois un débat entre les*

professionnels car chacun a un ressenti différent, surtout entre les paramédicaux (prise en charge individuelle) et l'équipe éducative (prise en charge de groupe) ». L'un des intérêts de l'outil est alors de rassembler les observations. « L'ECP oblige à travailler avec les équipes : l'approche des enfants est une co-construction. »

Si ce travail d'équipe participe de l'enrichissement de la connaissance de la personne, dont on a déjà parlé, cela permet aussi d'accéder à plus d'objectivité: *« L'avantage est de pouvoir rassembler le paramédical, et l'éducatif sur une grille d'observation commune pour un enfant. Cela bouge les lignes ! [...] L'objectivité des observations, grâce à la grille commune, permet de mettre en place des projets communs. »*

3.1.2.2.2. Aide à la formulation de projets

Dans le cadre de ce travail d'équipe, les psychologues notent l'existence de deux temps différents :

- 1) celui durant lequel l'outil est rempli et
- 2) celui qui suite à la confrontation des points de vue, les pistes pour la construction du projet se dessinent et sont formalisées collectivement.

Ces deux temps permettent :

- *« d'adapter les projets individuels, et de formuler des objectifs communs, de mettre en place un projet commun. »*
- *« Pour les professionnels, cela remobilise les équipes autour d'un enfant, les redynamise : ils ont alors de nouveaux projets, de nouvelles pistes. »*
- *« L'ECP permet de s'interroger sur de nouveaux axes et actions de la vie quotidienne. La réflexion que cela génère est jugée "intéressante". Pour les professionnels : le test amène à se réinterroger et à croiser les regards sur des axes d'accompagnement sur lesquels on échange parfois peu. »*
- *« Le nouveau modèle de grille est très intéressant car plus précis sur l'ensemble des questions. Le questionnaire est très complet. Les pistes de travail sont nombreuses. »*

Les échanges sont également provoqués par les difficultés que chacun peut éprouver en remplissant les échelles.

- *« Les professionnels ne peuvent pas répondre à toutes les questions de l'ECP, ce qui permet alors d'interroger leur pratique. »*

3.1.2.3. Un médiateur dans le dialogue avec les familles, et les personnes en situation de polyhandicap

3.1.2.3.1. Un médiateur pour initier une relation avec les proches, ou avec la personne en situation de polyhandicap elle-même.

L'ECP peut être utilisé comme un médiateur dans le cadre des relations avec les proches : *« L'outil a été utilisé une fois, pour un jeune homme (20-30 ans), qui venait d'arriver dans l'établissement. C'était un contexte d'urgence : le jeune homme a été changé d'établissement suite à des conflits entre sa mère et l'ancienne institution. Les objectifs étaient alors de créer un lien avec la mère et de voir ce qui pourrait être proposé pour lui. »*

Cette médiation est aussi utile dans la relation avec la personne en situation de polyhandicap.

2/8 psychologues ont précisé qu'au moment de la passation, la personne concernée par le test était présente. L'une d'entre elle ayant accès au langage, elle a pu y participer activement. La psychologue a alors « été surprise et intéressée de voir les réponses de cette personne notamment par rapport aux questions sur la vie émotionnelle et affective pour les plus de 13 ans et de les comparer aux réponses des pros. » Cela lui a permis de voir comment cette personne s'approprie les notions d'intimité. La seconde personne, une femme d'une trentaine d'année, est interne dans un établissement : « Les professionnelles s'installaient dans le salon pour faire cela. Parfois, la personne polyhandicapée était présente, réagissait : rigolait, se tournait vers les examinatrices. » Cette passation a alors été une expérience d'échanges entre chacune, ce qui a notamment été vécu comme un moment agréable.

3.1.2.3.2. Un médiateur pour enrichir une réflexion entre proches et professionnels.

5/8 psychologues ont relevé et apprécié le fait que cet outil facilite le dialogue entre les différentes personnes impliquées dans le test, notamment les proches : « Se retrouver ensemble, famille et professionnel autour d'un même outil est très positif ; partager les points de vue ».

Il ressort de cette analyse que plusieurs facteurs peuvent amorcer ou alimenter les discussions.

- 1/ Les affects attribués aux personnes en situation de polyhandicap, d'abord : « cela a suscité beaucoup de discussions. Angoisse, tristesse, dépression, peur : ça relève de l'interprétation de chaque parent, d'où les discussions. »
- 2/ L'échelle de réponses, aussi, génère un échange : « Elles auraient voulu répondre « parfois » à plusieurs questions, c'était gênant ; mais cela a aussi amené de la réflexion et des échanges. »
- 3/ L'interdisciplinarité enrichit finalement les échanges : « Une discussion a émergé alors sur les espoirs qui sont placés dans les émergences et les compétences de l'enfant. Chacun a pu questionner sa vision du handicap de cette petite fille. Les professionnels ont reconnu qu'il y avait quelques éléments positifs ; les parents en ont conclu que les réponses reflétaient peut-être davantage leurs espoirs que la réalité...Le neuropédiatre de l'institution a pu aider à comprendre les réponses et à réfléchir sur les divergences. »

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

3.1.3. Des suggestions pour améliorer l'outil, ou l'utilisation de l'outil.

Durant les réunions et les entretiens, les psychologues ont parlé aussi des limites de l'outil et des difficultés que soulevait son utilisation.

Ces remarques ont permis d'apporter de modifications sur la forme, sur le contenu de l'ECP et sur les recommandations dans les passations.

L'ECP et le livret de passation présentés dans ce rapport ont donc intégré ces remarques. .

3.1.3.1. La forme de l'outil

D'après 7/8 psychologues, la forme même de l'outil a engendré des difficultés pour l'équipe :

- la forme de la grille de cotation d'une part,

- et le temps de passation d'autre part.

Tous ont alors rapporté les suggestions ou les solutions qu'ils ont envisagées avec leur équipe ont été reprises dans le livret de passation et dans la présentation de l'ECP.

3.1.3.1.1. La grille de cotation

3/8 psychologues ont critiqué la grille de cotation et la variable de mesure.

- **La fréquence comme variable de mesure, la question du référentiel de temps**

La cotation en termes de fréquence est compliquée pour certains.

En effet, une psychologue estime ne pas connaître suffisamment la personne en situation de polyhandicap : « *La cotation en termes de fréquence est très compliquée pour moi. Je travaille à 20% ETP, dans un établissement accueillant 200 adolescents. Je les vois chacun maximum 2 fois par an, et je ne peux donc pas dire si un comportement est absent.* ».

Cette difficulté se retrouve également lorsque l'ECP est proposée au moment de l'intégration d'une personne en situation de polyhandicap. Il est alors compliqué d'estimer si un comportement est "rarement" ou "souvent" réalisé.

Toutefois, cette difficulté pourrait être palliée si le référentiel de temps est précisé. En effet, si des proches voient chaque jour la personne concernée par l'évaluation, si les professionnels travaillent avec elle plusieurs fois par semaine, le/la psychologue ne la voit, en général, qu'1 ou 2 fois par an. Aussi, il/elle peut avoir des difficultés à dire si un comportement est effectué fréquemment ou non. Néanmoins, cela redevient possible dès lors que le référentiel de temps est précisé. Ainsi, le psychologue peut observer un comportement « fréquemment » au cours de ses consultations, quand un proche ne l'observera que « souvent » au quotidien. Les discussions concernant les résultats peuvent évidemment prendre en compte cette différence de référentiel.

En plus de cette précision du référentiel de temps, il a été proposé une équivalence en termes de degrés d'acquisition (de « totalement acquis » à « pas acquis ») pour l'échelle d'évaluation des compétences cognitives.

- **Les échelons de l'échelle**

Les échelons choisis ont également mis les professionnels et les familles en difficulté.

Le retour le plus fréquent, puisqu'il concerne 2/3 des psychologues, énonce un manque de graduation entre « rarement » et « souvent ». « *L'ensemble des personnes ayant participé à la réalisation du questionnaire rapporte un manque entre "rarement" et "souvent", beaucoup ont ressenti le besoin de nuancer davantage, en utilisant "parfois".* »

La nécessité de se prononcer pour l'un des échelons est l'occasion d'engager une réflexion et un dialogue qui répondent à l'objectif même de l'outil. La cotation, aussi imparfaite soit-elle, suscite alors des échanges qui affinent indéniablement la compréhension et la connaissance que chacun a de la personne en situation de polyhandicap. « *Elles auraient voulu répondre « parfois » à plusieurs questions, cela était gênant ; mais cela a aussi amené de la réflexion et des échanges.* »

Par ailleurs, 2 équipes estiment que la cotation « *rarement* » a une connotation péjorative. L'une d'entre elle suggère alors de la remplacer par le terme « *occasionnellement* ».

Au-delà de la sémantique même, cette remarque invite à questionner et à prendre en compte ce à quoi renvoie cette échelle pour chacun des utilisateurs. Cela se retrouve aussi lorsque les observateurs doivent coter « jamais » ou « impossible ».

Certains psychologues et leur équipe hésitent à coter « impossible »: « *Certaines personnes évaluées ont la capacité cognitive pour réussir certains items mais font face à une restriction motrice, nous devons alors coter « impossible », toutefois le score s'en trouve diminué et donc non représentatif des réelles capacités cognitives de la personne.* ».

Comme le rapporte un psychologue, les parents peuvent hésiter entre « impossible » et « jamais » : « *il est parfois difficile de se prononcer entre " impossible " et " jamais " tant le handicap est important.* » Il semble là que chacun redoute d'être confronté à un score faible, qui représenterait ou objectiverait une incapacité de la personne en situation de handicap. La notion de score paraît essentielle ici, confrontant d'une part une réalité nécessairement subjective et nourrie d'espoirs plus ou moins réalistes, et d'autre part un chiffre, qui pourrait faire craindre une objectivation immobilisante. Rappeler le cadre d'évaluation dynamique dans lequel s'inscrit l'ECP est primordial. Ce qui est rappelé dans le livret de passation.

3.1.3.1.2. Le temps de passation

La seconde critique, qui se rapporte à la forme de l'outil et à sa passation, concerne le temps de passation et l'investissement que cela exige, selon 6/8 psychologues et leurs équipes. En effet : « *C'est long, en moyenne, 1h30. Parfois difficile de mobiliser les équipes !* »

Un psychologue craint alors que : « *Le test est très long, il peut entraîner une perte d'intérêt, une lassitude durant la passation.* »

3/8 psychologues ou professionnels ont rempli l'échelle en plusieurs fois, ce qui leur a semblé plus adapté : « *Le temps est la première difficulté. Les professionnels ont choisi de le remplir en plusieurs fois.* ». Cette possibilité est notée dans le livret de passation.

3.1.3.2. Le contenu de l'outil

D'autres critiques concernent davantage le contenu de l'outil. 4/8 psychologues questionnent le contenu de certaines dimensions explorées, ou encore relèvent quelques difficultés liées à la formulation des items.

3.1.3.2.1. Les dimensions trop peu explorées.

De nombreux utilisateurs par écrit et lors des entretiens ont souligné le manque d'exploration du domaine sensori-moteur. Ils sont suggérés de créer davantage d'items concernant les modalités d'exploration de l'environnement : « *explore par la bouche ; manipule avec les mains...* ». Cette remarque pourra être prise en compte dans les évolutions futures de l'outil.

3.1.3.2.2. Faire avec l'incertitude pour répondre

Cette clinique étant tellement marquée par les incertitudes qu'il est particulièrement compliqué de répondre à certains items, d'après 1 psychologue : « *Ce sont les limites de tout travail avec les personnes polyhandicapées : entre ce qu'on pense comprendre des compétences d'un jeune et les compétences réelles, c'est compliqué : il y a doute. La plupart du temps, c'est un vrai casse-tête : il y a beaucoup de suppositions, de questionnements sur les compétences.* »

Plusieurs psychologues ont noté, avec leurs équipes et les familles qui ont rempli le questionnaire, quelques difficultés engendrées par le vocabulaire employé dans la formulation des items : « à l'échelle 2, items 20, 21, 25, le mot "comprend" a posé des difficultés à la famille et à l'équipe pour cette jeune fille : il est en effet difficile de savoir ce qu'elle comprend... existerait-il une manière plus objective de savoir si le sujet comprend ? »

L'objectivité est effectivement une qualité que tous semblent rechercher, ce qui permettrait à chacun de prendre de la distance par rapport à ses interprétations. « *Sentiment de dire et de supposer à la place de...La question de la volonté a pu sembler abstraite. Le "de manière fiable" a également pu poser problème. Les professionnelles ont le sentiment de penser trop souvent à la place de...et d'appréhender les questions par le prisme de représentations.* »

4. Perspectives.

A la fin de cette recherche, après les rencontres avec les professionnels, et les échanges lors des colloques avec les chercheurs d'autres pays, plusieurs perspectives importantes se dégagent.

- 1) **La première concerne la méthodologie** utilisée pour valider l'outil, c'est-à-dire l'association d'une approche statistique et d'une approche qualitative. Cela s'est avéré particulièrement intéressant. Cette collaboration a permis de faire évoluer l'outil.
- 2) **La seconde concerne le fait de trouver des critères permettant aux chercheurs de qualifier précisément les populations.**
- 3) **La troisième concerne la diffusion internationale de cet outil.** L'insertion des chercheurs dans des réseaux internationaux devrait permettre de traduire l'outil. La procédure est déjà en cours avec le Canada. Les travaux actuels sur les traductions montrent l'ampleur de ce travail : il s'agit en effet de traduire l'outil puis de le tester avec les professionnels du pays. Une collaboration internationale avec une équipe de chercheurs paraît fondamentale pour ce travail. Des pistes sont ouvertes sur ce thème.
- 4) **La quatrième concerne la diffusion de cet outil dans ses multiples applications**
 - a. Pour construire les Projets Individualisés d'Accompagnement.
 - b. Pour faire des bilans de compétences.
 - c. Pour évaluer l'évolution et l'involution de la personne après un événement et/ou une intervention éducative/rééducative.
 - d. Pour favoriser le travail de pensée autour et avec la personne poly handicapée (grille d'observation partagée)
- 5) **La cinquième concerne le développement de l'outil pour qu'il puisse aider à l'évaluation des souffrances psychiques.** Ce qui s'est avéré une demande forte lors de cette étude.
- 6) **La sixième concerne un focus à mettre sur les adultes pour lesquels la demande d'évaluation est très forte.** La manière dont les professionnels travaillant avec les adultes ont répondu à notre appel doit conduire à analyser finement le sens de ce « besoin » pour les professionnels et pour les familles en matière d'évaluation. Ce besoin pouvant renvoyer à motivations complexes qu'il faut explorer.
- 7) **La septième concerne l'évolution régulière de l'outil par un retour des utilisateurs.** Cela sera rendue possible par le développement de l'ECP dans sa version informatique. Des discussions avec le CESAP sont déjà en cours à ce sujet.

- 8) **Enfin, la huitième concerne l'intérêt du travail conjoint entre professionnels/associations et chercheurs.** Sur ce thème et à propos de cette population cette collaboration est indispensable et méritera, à l'avenir, davantage de travaux méthodologiques pour en améliorer le fonctionnement.

5. Bibliographie

- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological Testing*. New Jersey : Prentice Hall Editions.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 309-316.
- Belva, B.C., Matson, J.L., Sipes, M., & Bamburg, J.W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 525–529.
- Boukeras, A. (2008). « Chapitre 4 : Evolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants poly-handicapés bénéficiant de soins intensifs institutionnels », in ADRIEN, J.L., BECS & nbsp : *Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle*. De Boeck Supérieur « Questions de personne », p.233-256.
- Boutin, A., M. Collignon, P., Doyard, P., & Dardel, J.P. (1992). Enquête épidémiologique sur la population de sujets déficients mentaux profonds hospitalisés à l'Assistance Publique. In Colloque Polyhandicap-Huitième Session. Paris, Editions CTNERHI.
- Camelio, M-C. L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication. *Dialogue* n°74, 2006.
- Chauvie, J-M., Cornaz, J., Iribagiza, R., Musitelli, T.H., Sotgia, R. (1994). *Polyhandicap – qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation*. Luzern, Suisse : Editions SZH/SPC.
- Collignon, P. (2004). Le droit à la qualité de vie pour les personnes polyhandicapées : analyse des textes qui règlement les établissements et services de l'éducation spéciale accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(1), 137-147.
- Collignon, P. (2008). Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés, *Reliance*, 2, (28), 102-109. DOI 10.3917/reli.028.0102
- Combe, J, Porsmoguer, E & Collignon, P. (2000). Echelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez le sujet polyhandicapé. *Motricité cérébrale*, Vol 21, p 12-21.
- CTNERHI (2005). Actes du Congrès « Polyhandicap 2005 ». Paris, Edition CTNERHI.
- Darling, J., Circo, D. (2015). Measuring happiness in individuals with profound multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 47,117–125
- Dayan, C., Storme, M., Ponsot, G., Boutin, A.M., Scelles, R., Arnaud, C. (2015). L'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées : recension des écrits, *Revue Québécoise de Psychologie*, 36(1), 215-232.

- De Bontridder, P & Bosman, N. (2006). Un présent tellement absent. Clinique systémique des états de conscience altérée. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 36, pages 125-135.
- Detraux, J.J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative. In R.Scelles & G. Petitpierre (Eds), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp.101-118). Paris : Dunod.
- Frohlich, A., Haupt, U., & Marty-Bouvard, C. (1986). Échelle d'évaluation pour enfants poly-handicapés profonds. Editions du secrétariat suisse de pédagogie curative, 23, 8-36.
- Galdin, M., Robitaille, L., Dugas, C. (2010). Les interventions concernant l'activité physique et la motricité des personnes polyhandicapées : revue de littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 177-191.
- Garneau, S., & Rodrigue, P. (2005). La communication avec la personne qualifiée de polyhandicapée: Triptyque Communication et polyhandicap. Communication présentée au 16^e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique ! » Trois-Rivières, Québec.
- Garneau, S., & Rodrigue, P. (2005). La communication avec la personne qualifiée de polyhandicapée : triptyque communication et polyhandicap. Communication présentée au 16^e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique ! » Trois-Rivières, Québec.
- Gastine, G., Stagnara, A. (2015). Diagnostic et prise en charge des troubles respiratoires d'un patient en situation de polyhandicap. Construction d'une échelle de choix, *Motricité cérébrale*, 36, 59-65.
- Georges A. ; Leroy A. ; Selles R. (2014) Évolution cognitive des enfants et adolescents polyhandicapés (Dir. Patty ; Porte ; Shifano ; Viollet ; Cottulara). In *Le Polyhandicap de l'enfant à l'adulte*. Sauramps Medical, 122-134.
- Georges-Janet, L. (2002). Le polyhandicap. In : Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs, Ed. APF. 218-231.
- Heron-Longe, B. (2005). Maladie Lysosomale et douleur. In *Atlas médical VML*. Novembre 2005
- Jansen, S., Van der Putten, A., Post, W., & Vlaskamp, C. (2014). Family-centredness of professionals who support people with profound intellectual and multiple disabilities: Validation of the Dutch 'Measure of Processes of Care for Service Providers' (MPOC-SP-PIMD), *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1623–1630
- Mazeau, M. (2012). Apports de la neuropsychologie dans l'étude des compétences cognitives de la personne polyhandicapée. In Groupe Polyhandicap France, *Personnes polyhandicapées : capable d'apprendre...autrement*. Paris : Acte de colloque, 6-13.
- Morris, C., Kurinczuk, J.J., Fitzpatrick, R. (2005). Child of family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child : Care, Health and Development*, 35, 397- 407.
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 462- 480.

- Nader-Grosbois, N. (2000). L'évaluation du développement cognitif précoce : une version révisée des échelles d'Uzgiris et Hunt. *Enfance*, 52 (2), 107-125.
- Nader-Grosbois, N. (2001). Profils longitudinaux cognitifs et communicatifs d'enfants à retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12 (2), 145-179.
- Nader-Grosbois, N. (2013). Les échelles d'évaluation du développement cognitif précoce. Utilité pour des personnes avec polyhandicap. In R. Scelles & G. Petitpierre (Eds), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp.157-178). Paris : Dunod.
- Nakken, H., Vlaskamp, C. (2007). A Need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Pautrel, V. (2009). *L'enfant polyhandicapé douloureux face à ses soignants*. Psychologie. Thèse de Doctorat sous la direction de Savinaud, C. Poitiers : Université de Poitiers.
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). *Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé. Guide pratique à l'usage des psychologues*. Paris, Editions CESAP-Formation.
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). « Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP », *ALTER. European Journal of Disability Research*, 6,10-123.
- Perifano, A. ; Scelles, R. (2015) Regards croisés sur la souffrance des enfants poly handicapés atteints de maladies évolutives. *Archives françaises de pédiatrie*. Doi : 10.1016/j.arcped.2015.06.009
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD), *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326–1336.
- Radat F, Koleck, M. (2011). Douleur et dépression : les médiateurs cognitifs et comportementaux d'une association très fréquente. *Encéphale*, Vol. 37, numéro 3, pages 172-179.
- Salbreux, R., Deniaux, J-M., Tomkiewicz, S., Manciaux, M. (1979). Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 27, 5-28.
- Saulus, G. (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. *L'esprit du temps / champ psychosomatique*. 2007/1 n°45 ; p. 125-139
- Scelles R. (Sous la direction de)(2001-2003). *Adolescence et polyhandicap, regards croisés sur le devenir d'un sujet*. Laboratoire de psychologie Clinique et psychopathologie. Université de Rouen.
- Scelles R. (2012) Conditions pour mener une évaluation éthique et utile (Dir. Scelles ; Petitpierre). In *L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés*. Approches cliniques. Dunod, 75-97.
- Scelles R. (2012) L'évaluation de l'enfant handicapé ne fait pas qu'évaluer, elle crée une manière de le penser (Dir. Brun). In *Entre autorité et incertitude. Moments critiques*. Erès, Etudes Freudiennes, 391-401.

Scelles R. (2013) Polyhandicap et adolescence. Instaurer des tirades parents-professionnels-adolescents polyhandicap dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés (Dir. Zribi ; Richard). In *Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple*. Presse de l'EHESP, 75-83.

Scelles, R & Petitpierre, G (2013) (sous la direction de). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod : Paris, p76.

Scelles, R., Avant, M., Houssier, F., Maraquin, K., Marty F. (2005) Adolescence et polyhandicap : Regards croisés sur le devenir d'un sujet, *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 3, 280.

Simoes, C., Santos, S., & Claes, C. (2015). Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF, *Research in Developmental Disabilities*, 37, 171–181

Tourette, C. (2014). L'évaluation des enfants avec un polyhandicap. In *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*, pp.453-468. Paris : Dunod.

Uzgis, I. C., & Hunt, J. V. (1975). *Assessment in infancy : ordinal scales of psychological development*. Urbana : University of Illinois Press.

Van Der Putten, A., Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice, *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1677–1684

Verdugo, M., Gomez, L., Arias, B., Navas, P., Schalock, R. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martin scale, *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75–86.

Zucman, E. (2010). Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question, in HIRSCH, E. *Traité de bioéthique*. ERES « Poche - Espace éthique », p. 61-77

Zucman, E. (2004). Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire – reflet de la société. *Motricité cérébrale*, 25(4), p. 146-149.

Zucman, E., (1982). Famille et handicap : reconnaître et éviter le sur-handicap des familles. *Cahiers du CTNERHI*, n°18, avril-juin. Paris : Editions CTNERHI, PUF.

Communication à propos de cette étude :

Scelles, R. (2015). Evaluation cognitive du sujet polyhandicapé. Colloque CESAP, 7 décembre 2015.

Rouen

Scelles, R. (2016). Stigmatisation et déficience motrice. 23 mai, congrès de la SFRHE.

Scelles, R. (2016). Clinique de l'évaluation cognitive. 2 juin, Colloque du Groupement polyhandicap France (GPF) Unesco, Paris.

Poujol, A.L, Boissel, A., Guedon, D., Guenolé, N., Mellier, D. et Scelles, R. (2017). Le P2CJP révisé : Profil de compétences cognitives du Jeune Polyhandicapé. 16 mars, présentation au CERE, Paris.

Scelles, R., Boissel, A., Guedon, D., Guenolé, N., Mellier, D et Pujol, A.L. (2017). Evaluation – Cognition – Polyhandicap. 28-30 août, workshop IASSIDD: Special Interest Research Groups: Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Fribourg.

Pujol, A.L, Boissel, A., Guedon, D., Guenolé, N., Mellier, D. et Scelles, R. (2017). Evaluation – Cognition – Polyhandicap. 13 septembre, Congrès de l’AIRHM, Genève.

Pujol, A.L, Boissel, A., Guedon, D., Guenolé, N., Mellier, D. et Scelles, R. (2017) Evaluation – Cognition – Polyhandicap. 22 septembre, Congrès de l’EAMHID, Luxembourg.

6. ANNEXES

6.1. Résumé de la recherche

Evaluation Cognition Polyhandicap (ECP)

Contexte : L'exigence de proposer aux personnes en situation de polyhandicap des aides et une éducation dont elles pourront bénéficier pleinement, impose d'évaluer leurs compétences cognitives. Or, l'analyse de la revue de littérature sur ce sujet fait état des difficultés rencontrées par les psychologues, faute de disposer d'un outil adapté aux caractéristiques de cette population.

Objectif de cette recherche a été de créer un outil pour identifier les compétences et les déficiences d'une personne en situation de polyhandicap, quel que soit son âge, de repérer ses modalités d'expression ainsi que les signes de souffrance psychique.

Méthodologie : Une révision du P2CJP (Pereira da Costa et Scelles, 2010) a été effectuée en appliquant la méthode décrite dans le Paradigme de Churchill (1979). La validation de l'outil s'est déroulée en 3 temps, impliquant 103 psychologues travaillant en France, dans différents type d'institution (SESSD, CAMSP, IME, FAM, centres hospitaliers...) et 175 personnes en situation de polyhandicap : 47 enfants (0-13 ans), 56 adolescents (13- 18 ans), 72 adultes (plus de 18 ans). Cette validation a combiné 1/ une validation quantitative par le traitement statistique des questionnaires ; 2/ une validation qualitative, via réunions collaboratives, des retours libres (oraux ou écrits) des utilisateurs et des entretiens semi-directifs.

ECP et le livret de passation : Les critères psychométriques de cet outil sont satisfaisants. L'analyse qualitative a permis d'évaluer la pertinence de la formulation des questions, de l'unité d'évaluation, de la forme globale de l'outil et les fonctions de l'outil dans la pratique courante.

L'ECP est un outil qui comprend 1/ une fiche de renseignements ; 2/ 3 échelles. « L'échelle 1 de réactivité » évalue l'état habituel de la personne en situation de polyhandicap (sa manière d'être, ses moyens de communication, d'expression, d'apprentissage ; son état habituel affectif et émotionnel). « L'échelle 2 du Profil de Compétences Cognitives (PCC) » évalue les compétences cognitives. « L'échelle 3, échelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel », peut être utilisée de manière indépendante, quand une souffrance psychique est suspectée chez le sujet. Chacune de ces échelles est remplie par 1/ les proches, 2/ les professionnels 3/ le psychologue. Chacun procède par observation (directe, indirecte, mise en situation) pour se prononcer sur la fréquence de réalisation; unité de mesure qui est couplée, pour l'échelle 2, au degré d'acquisition. Les résultats de l'échelle 2 sont présentés sous la forme d'un profil généré de manière automatique, et sont discutés avec toutes des personnes ayant rempli les échelles. Il existe une version « papier » et une version informatique de l'outil. Un livret de passation accompagne cet outil.

Perspectives : Cet outil remplit plusieurs fonctions : évaluation ; grille d'observation commune et partagée entre familles et professionnels et entre familles. L'outil à l'avenir sera traduit en plusieurs langues et la version informatique garantira la facilité de son utilisation et facilitera sa révision régulière.

Dates : septembre 2014 – novembre 2017

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 Guérolé, MCU en Psychologie, Laboratoire INETOP-CNAM, Paris
- Dr. Anne Boissel, MCU en psychologie clinique, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen
- Dr. Anne-Laure Pujol, Docteur en Psychologie, Laboratoire CRFDP, Université de Rouen

6.2.ECP

Evaluation – Cognition – Polyhandicap (ECP)

+ Echelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel

L'ECP est utilisée dans le cadre :

- d'une observation partagée.
- d'un bilan psychologique complet.

L'ECP comprend :

a) **Une fiche de renseignements** concernant la personne en situation de handicap et les conditions de passation (par la suite nous parlerons de « personne » pour désigner les garçons, les filles, les hommes, les femmes en situation de polyhandicap).

b) **Une échelle 1 de réactivité** permettant de déterminer l'« Etat habituel de la personne » (enfant, adolescent, adulte) concernée par l'évaluation. Cette échelle comprend 2 parties :

- Une partie sur les réactions/expressions.
- Une partie sur l'état habituel affectif et émotionnel.

Cette échelle peut être utilisée de façon indépendante pour acquérir une connaissance partagée des modalités de réactivité de la personne.

c) **Une échelle 2 « Profil des compétences cognitives »**. Cette échelle comprend des questions dites « de base » et d'autres dites « optionnelles ». Les questions de base doivent être renseignées pour l'élaboration du profil, les autres peuvent l'être de manière optionnelle.

d) **Une échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel**, qui peut être utilisée quand une souffrance psychique est suspectée chez la personne. Elle est utilisée avec la sous-échelle 1.4. de l'échelle 1, pour affiner la compréhension de la souffrance exprimée, en la comparant avec l'état habituel affectif et émotionnel.

L'ECP est conçue pour concerner des enfants (moins de 13 ans), des adolescents (de 13 à 18 ans) et des adultes (à partir de 18 ans). Toutefois certaines questions de l'échelle 2 ne concernent que les adolescents et les adultes. Elles sont grisées.

Il est demandé de répondre à L'ENSEMBLE DES QUESTIONS DES ECHELLES UTILISÉES en cochant la case qui traduit au mieux ce qui est observé de la personne concernée, au cours des 6 derniers mois.

Dans le cas où il y a une hésitation entre 2 réponses, la réponse la plus favorable à la personne doit être choisie et l'hésitation doit être explicitée dans les commentaires.

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

1/ CONCERNANT LA PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP

Nom de famille : Prénom:.....

Année de Naissance :

Sexe : F M

Cadre des soins : Service à domicile Internat Externat Autre

Date(s) de passation :

Troubles pouvant intervenir dans le développement cognitif de la personne

o **Déficiences sensorielles**

Vision	<input type="checkbox"/> Normale	<input type="checkbox"/> Partielle	<input type="checkbox"/> Cécité	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
Audition	<input type="checkbox"/> Normale	<input type="checkbox"/> Partielle	<input type="checkbox"/> Surdit�	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
Toucher	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Hypersensibilit� tactile	<input type="checkbox"/> Hyposensorialit� tactile	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
Goût	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Perturb�		<input type="checkbox"/> je ne sais pas
Odorat	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Perturb�		<input type="checkbox"/> je ne sais pas

o **Déficiences motrices et/ou troubles neurologiques**

Il s'agit l  de noter les d ficiences qui pourraient nuire aux mouvements, aux perceptions, aux d placements et qui pourraient  tre une entrave au d veloppement cognitif.

Hypotonie Oui Non Pr cisez la/les partie(s) du corps concern e(s) :.....
Hypertonie Oui Non

D ficiences motrices des membres inf rieurs : Oui Non
D ficiences motrices des membres sup rieurs : Oui Non
Traitement anti pileptique : Oui Non je ne sais pas
si oui,  pilepsie stabilis e : Oui Non je ne sais pas

o **Troubles du comportement et/ ou psychologiques et/ou de la relation** Oui Non

Si oui, lesquels :

2/ CONCERNANT LES CONDITIONS DE PASSATION.

Le questionnaire a  t  rempli : Par une seule personne : Oui Non
Par plusieurs personnes : Oui Non

Qui a rempli le questionnaire ?

Psychologue
 Professionnel(le) (s) de l' quipe pluridisciplinaire. Pr cisez.....
 Parents P re seul M re seule Tuteur(-trice) l gal(e)
 Autre(s) membre(s) de la famille. Pr cisez :

Autres (pr cisez) :

La personne concern e  tait pr sente : Oui Non

Si vous  tes un professionnel :

Depuis quand connaissez-vous la personne polyhandicap e ?

Moins de 2 mois Entre 2 et 6 mois Entre 6 mois et 1an Plus d'1 an.

Vous rencontrez cette personne (entretien, atelier, consultation, activit s diverses...):

Plusieurs fois par semaine 1 fois par semaine 1 fois par mois 1 fois par an.

Echelle 1 : Evaluation de l'état habituel (Observation au cours des 6 derniers mois)

L'évaluation de l'état habituel doit permettre :

- D'acquérir une représentation de la manière d'être de la personne, de ses actions, des manifestations qui lui sont propres et pouvant lui servir de **moyen de communication, d'expression et d'apprentissage**.
- De saisir **l'état habituel affectif et émotionnel** de la personne qui est souvent très intriqué avec l'expression de ses compétences cognitives.

Pour chacun des énoncés, cochez la case correspondant le mieux à vos observations au cours **des 6 derniers mois**. Vous disposez des différents niveaux de réponse suivants :

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	Jamais observé	Rarement observé	Souvent observé	Systématiquement observé
		1	2	3	4

Si le comportement en cause n'a jamais été observé, alors 3 options :

1/ « Imp. » (impossible) correspond à l'impossibilité pour la personne en situation de polyhandicap, en raison de ses déficiences motrices et/ou sensorielles, d'effectuer ce qu'évoque la question.

2/ « NSPP » (Ne Se Prononce Pas) correspond au fait que l'évaluateur considère ne pas être en mesure de répondre, car il ne connaît pas suffisamment la personne en situation de polyhandicap,...

3/ « 1 » (Jamais observé) correspond à l'hypothèse que ce comportement n'a pas été observé en raison des déficiences cognitives.

Si vous n'avez pas l'occasion d'observer sur un temps long, ou de nombreuses fois la personne concernée par l'évaluation, vous devez noter :

1/ **ce que vous avez effectivement observé**, et non ce qu'un autre pourrait/ aurait pu vous rapporter.

2/ la fréquence de votre observation (exemple : 1 fois lors de la consultation annuelle)

	1 ann	MSPP	1. ann	2. ann	3. ann	4. ann	Commentaires
1.1. ETAT HABITUEL DES MANIFESTATIONS OROPHARYNGEES							
1			1	2	3	4	
2			1	2	3	4	
3			1	2	3	4	
4			1	2	3	4	
5			1	2	3	4	
6			1	2	3	4	
7			1	2	3	4	

1.2. ETAT HABITUEL DES MOBILITES FACIALES							
1.2.a. involontaires et/ou réflexes							
8			1	2	3	4	
9			1	2	3	4	
1.2.b. volontaires							
10			1	2	3	4	
11			1	2	3	4	

1.3. ETAT HABITUEL DES MANIFESTATIONS DE MOBILITE OU D'IMMOBILITE CORPORELLE VOLONTAIRES							
12			1	2	3	4	
13			1	2	3	4	
14			1	2	3	4	
15			1	2	3	4	
16			1	2	3	4	
17			1	2	3	4	

1.4. ETAT EMOTIONNEL ET AFFECTIF : HABITUELLEMENT LA PERSONNE...							
18			1	2	3	4	
19			1	2	3	4	
20			1	2	3	4	
21			1	2	3	4	
22			1	2	3	4	
23			1	2	3	4	
24			1	2	3	4	
25			1	2	3	4	
26			1	2	3	4	
27			1	2	3	4	
28			1	2	3	4	
29			1	2	3	4	
30			1	2	3	4	
31			1	2	3	4	
32			1	2	3	4	
33			1	2	3	4	
34			1	2	3	4	
35			1	2	3	4	
36			1	2	3	4	
Manifeste que quelque chose la dérange le plus souvent...							
37			1	2	3	4	
38			1	2	3	4	
Apprécie plus particulièrement la relation et/ou l'activité avec l'autre quand...							
39			1	2	3	4	
40			1	2	3	4	
41			1	2	3	4	
42			1	2	3	4	
43			1	2	3	4	
44			1	2	3	4	

Echelle 2 Evaluation des compétences cognitives (Observation au cours des 6 derniers mois)

Pour chacun des énoncés de l'échelle 2 d'évaluation cognitive, vous disposez des différents niveaux de réponse suivants :

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	Jamais observé Et/ou Pas acquis	Rarement observé Et/ou en cours d'acquisition (commence à utiliser et/ou à montrer cette compétence de manière encore exceptionnelle)	Souvent observé Et/ou en cours d'acquisition (il lui arrive encore de ne pas utiliser et/ou de ne pas montrer cette compétence)	Systematiquement observé et/ou totalement acquis
		1	2	3	4

Si le comportement en question n'a jamais été observé, alors 3 options :

- 1/ « **Imp.** » (**impossible**) correspond à l'impossibilité pour la personne en situation de polyhandicap, en raison de ses déficiences motrices et/ou sensorielles, d'effectuer ce qu'évoque la question.
- 2/ « **NSPP** » (**Ne Se Prononce Pas**) correspond au fait que l'évaluateur considère ne pas être en mesure de répondre, car il ne connaît pas suffisamment la personne en situation de polyhandicap,...
- 3/ « **1** » (**Jamais observé**) correspond à l'hypothèse que ce comportement n'a pas été observé, en raison des déficiences cognitives.

Pour les professionnels :

Si vous n'avez pas l'occasion d'observer sur un temps long, ou de nombreuses fois la personne concernée par l'évaluation, vous devez noter :

- 1/ **ce que vous avez effectivement observé**, et non ce qu'un autre pourrait/ aurait pu vous rapporter.
- 2/ la fréquence de votre observation (exemple : 1 fois lors de la consultation annuelle).

Si l'échelle est remplie pour un enfant très jeune (moins de 18 mois) :

L'évaluateur (parents, professionnels, psychologue) sera forcément obligé de noter « 1 », ou « NSPP », ou « imp » à une partie des questions, puisque l'échelle est prévue pour des enfants, adolescents et adultes. Les résultats seront donc mis en regard de l'âge de l'enfant.

Les **sous-échelles optionnelles** permettent d'explorer de façon fine les capacités étudiées. Si les réponses aux questions des sous-échelles de base sont essentiellement « Imp. », « NSPP » ou « Jamais » ; il n'est pas nécessaire de répondre aux sous-échelles optionnelles.

		Imm	NSDP	1. Iam./NA	2. Rare/EA	3. Souv./EA	4. Syst./A	Commentaires
2.1. CAPACITES SENSORIELLES (Il s'agit des réactions orientées ou intentionnelles et non de réactions « réflexes »)								
Sous-échelle de base								
1	Réagit à une stimulation sonore (<i>parole, musique, chant des oiseaux,...</i>)			1	2	3	4	
2	Réagit à une stimulation visuelle (<i>télévision, personne entrant dans son champ visuel, luminosité,...</i>)			1	2	3	4	
3	Réagit à une stimulation olfactive (<i>parfums, odeurs de cuisine,...</i>)			1	2	3	4	
4	Réagit à une stimulation gustative (<i>amer, salé, sucré, chaud, froid,...</i>)			1	2	3	4	
5	Réagit à une stimulation tactile (<i>tissus, objets, textures des objets,...</i>)			1	2	3	4	
6	Réagit aux stimulations corporelles globales (<i>stimulations vibratoires, vestibulaires, balancements,...</i>)			1	2	3	4	
Sous-échelle optionnelle								
	Présente une sensibilité spécifique aux contacts avec les zones érogènes (<i>zone sexuelle, par exemple</i>)			1	2	3	4	

2.2 - CAPACITES ATTENTIONNELLES								
7	Orienté volontairement son attention vers une personne			1	2	3	4	
8	Orienté volontairement son attention vers un animal			1	2	3	4	
9	Orienté volontairement son attention vers un objet qui l'intéresse (<i>photos, objets appréciés,...</i>)			1	2	3	4	
10	Maintient son attention de manière soutenue (<i>durant le repas, quand elle regarde la télévision, quand elle écoute de la musique,...</i>)			1	2	3	4	
11	Fait deux choses à la fois (<i>peut écouter de la musique et jouer,...</i>)			1	2	3	4	
12	Maintient son attention, même si une source de distraction intervient (<i>continue à écouter une histoire quand une personne bouge à côté d'elle,...</i>)			1	2	3	4	
13	Les compétences acquises le sont sur le long terme, hors épisodes de maladie			1	2	3	4	

2.3 – MEMOIRE								
Sous-échelle de base								
14	Reconnaît des personnes de son entourage familial en leur présence			1	2	3	4	
15	Reconnaît les lieux familiaux en les voyant (<i>chambre, établissement,...</i>)			1	2	3	4	
16	Reconnaît des situations, des objets familiaux			1	2	3	4	
17	Reconnaît les sensations familiales (<i>musique, odeur, goût,...</i>)			1	2	3	4	
18	Réagit à son prénom ou à son surnom			1	2	3	4	
19	Connaît le prénom ou le nom des personnes de son entourage familial (<i>les regarde quand elles sont nommées,...</i>)			1	2	3	4	
Sous-échelle optionnelle								
	Se souvient d'expériences heureuses ou malheureuses (<i>associées à des lieux, des personnes, des situations,...</i>)			1	2	3	4	
	Reconnaît son image dans un miroir (<i>regarde, sourit, touche l'image et semble comprendre qu'il s'agit d'elle,...</i>)			1	2	3	4	
	Reconnaît son image sur une photo ou parmi d'autres photos			1	2	3	4	
	Reconnaît des éléments familiaux, du quotidien sur une photo et/ou parmi d'autres photos (<i>son chien, son chat, la voiture familiale, un lieu donné,...</i>)			1	2	3	4	

		1 Imm	2 NSDP	3 1. Lam /NA	4 2. Rare/EA	5 3. Soliv /EA	6 4. Syst /A	Commentaires
2.4 - CAPACITES COMMUNICATIVES								
20	Comprend le sens du mot « oui » et/ou « non »			1	2	3	4	
21	Comprend le sens du mot « encore »			1	2	3	4	
22	Utilise un signe, un son, un mot ... pour dire « oui »			1	2	3	4	
23	Utilise un signe, un son, un mot ... pour dire « non »			1	2	3	4	
24	Utilise un signe, un son, un mot ... pour dire « encore »			1	2	3	4	
25	Comprend 2 ou 3 mots simples du quotidien dans leur contexte (<i>quand on lui dit : « regarde la porte », elle comprend,...</i>)			1	2	3	4	
26	Utilise un signe, un son, un mot ... pour désigner des éléments de la vie quotidienne (<i>se frotte les yeux pour dire qu'elle a sommeil, émet un son pour dire : « j'ai soif »,...</i>)			1	2	3	4	
27	Exprime des choix de manière claire et les maintient			1	2	3	4	
28	Valide ou invalide de manière fiable une hypothèse émise sur son état émotionnel (<i>quand on lui dit : « tu as l'air contente ce matin », elle peut confirmer ou infirmer clairement,...</i>)			1	2	3	4	
29	Valide ou invalide de manière fiable une hypothèse sur ce qu'elle souhaite, ce qu'elle comprend (<i>quand on lui dit : « tu veux sortir », « tu veux un yaourt », elle peut confirmer ou infirmer clairement,...</i>)			1	2	3	4	
30	Associe deux signes ou plus (mots, gestes, images,...) (<i>ped/mal,...</i>)			1	2	3	4	
31	Utilise de manière habituelle une aide à la communication (<i>image, tablette, signes,...</i>)			1	2	3	4	
32	Comprend des phrases simples du quotidien hors contexte (<i>« on va partir chez la tante en voiture » alors qu'elle est dans son lit,..</i>)			1	2	3	4	

2.5 - RAISONNEMENT								
Sous-échelle de base								
33	Utilise un objet intermédiaire pour atteindre un but ou sollicite une aide pour le faire (<i>prend un bâton pour approcher un objet convoité,...</i>)			1	2	3	4	
34	Comprend une relation de cause à effet (<i>sait que lorsque l'on appuie sur l'interrupteur, la lumière s'allume,...</i>)			1	2	3	4	
35	Dans une situation donnée, un geste, une action lui permet d'anticiper ce qui va suivre (<i>sait que l'on sort quand son manteau lui est présenté ; se calme en arrivant dans la cuisine quand elle a faim,...</i>)			1	2	3	4	
36	Recherche par l'action ou le regard un objet que l'on vient de cacher ou qui vient de disparaître (permanence de l'objet) (<i>elle cherche un ballon qui roule et disparaît de sa vue,...</i>)			1	2	3	4	
37	Distingue les grandeurs (<i>le grand bâton du petit bâton,...</i>)			1	2	3	4	
38	Fait preuve d'humour, peut faire rire les autres (<i>est capable d'autodérision, fait des blagues,...</i>)			1	2	3	4	
39	Comprend quelqu'un qui fait de l'humour (<i>réagit à l'humour d'un autre,...</i>)			1	2	3	4	
Sous-échelle optionnelle								
	Sait reconnaître si des éléments concrets sont de la même famille (catégorise) (<i>aliments, animaux, couleurs,...</i>)			1	2	3	4	
	Repère la présence d'un élément inhabituel dans une situation familière (<i>voit qu'un objet n'est pas à sa place, qu'une personne n'est pas présente comme prévu,...</i>)			1	2	3	4	
	Distingue les quantités (<i>manifeste une préférence pour avoir un paquet qui contient la plus grande quantité de choses qu'elle aime (chocolat ou friandise,...),...</i>)			1	2	3	4	

		Imm	NSDP	1. Jam./NA	2. Rare/EA	3. Souv./EA	4. Svct./A	Commentaires
2.6 – CAPACITES SPATIALES ET TEMPORELLES								
Sous-échelle de base								
40	Se déplace seule ou avec une aide matérielle dans son espace de vie pour le plaisir du déplacement, sans autre intentionnalité repérée			1	2	3	4	
41	Se déplace seule ou avec une aide matérielle pour atteindre un lieu où elle a choisi d'aller dans son espace de vie			1	2	3	4	
42	Sait orienter une personne (<i>lui indiquer la direction des toilettes,...</i>)			1	2	3	4	
43	Distingue le vide et le plein (<i>remplit et vide elle-même ou suit du regard celui qui le fait ou incite l'autre à le faire par des mots, des sons, des gestes, des mimiques,...</i>)			1	2	3	4	
44	Est capable de ranger ses affaires ou d'indiquer où elles se rangent (<i>vêtements, objets,...</i>)			1	2	3	4	
45	Se repère dans le temps à l'échelle d'une journée (<i>anticipe le moment du repas, du coucher,...</i>)			1	2	3	4	
Sous-échelle optionnelle								
	Sait guider une personne pour se faire conduire vers l'endroit où elle veut aller			1	2	3	4	
	Différencie le dessus du dessous (<i>oriente son regard sur/sous la table quand on lui dit que le ballon est sur/sous la table,...</i>)			1	2	3	4	
	Distingue des différences de distance (près / loin) (<i>ajuste son geste en fonction de la distance de l'objet que l'on approche d'elle,...</i>)			1	2	3	4	
	Se repère dans les lieux qui lui sont familiers (<i>sa rue, sa maison,...</i>)			1	2	3	4	

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 optionnelle								
	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	

		1 Imm	2 NSPP	3 1. Jam./NA	4 Rare/FA	5 3. Soliv./EA	6 4. Syst./A	7 Commentaires
2.8. – COMPETENCES SOCIO-EMOTIONNELLES								
Sous-échelle de base								
53	Parvient à maîtriser ses émotions et son excitation (<i>suce son pouce pour se calmer,...</i>)			1	2	3	4	
54	Participe à un jeu dans lequel chacun intervient l'un après l'autre. Attend son tour et intervient ensuite (<i>jeux vocaux, gestuels,...</i>)			1	2	3	4	
55	Est capable de s'adapter aux émotions qu'elle perçoit chez les autres (<i>rit à une plaisanterie, se montre triste quand quelqu'un pleure,...</i>)			1	2	3	4	
56	Est capable de s'adapter à un changement de ton dans la voix (<i>fait la tête quand quelque chose lui est reproché,...</i>)			1	2	3	4	
57	Est capable de s'adapter à un changement d'expression faciale chez autrui (<i>cesse de rire quand son interlocuteur signifie, par son expression, que ce n'est pas drôle,...</i>)			1	2	3	4	
58	Quand c'est nécessaire, est capable d'adapter ses comportements selon qu'elle interagit avec un parent, un professionnel, des amis (<i>en matière de toucher, de regard, de modalité d'expression,...</i>)			1	2	3	4	
59	Est capable d'adapter ses comportements selon le contexte dans lequel elle se trouve (<i>famille, rue, lieu de vie, lieu d'éducation, de loisirs,...</i>)			1	2	3	4	
60	Est capable d'adapter ses comportements en fonction des objectifs visés (<i>obtenir ou refuser quelque chose, fuir quelqu'un ou quelque chose,...</i>)			1	2	3	4	
61	Exprime ses émotions de manière compréhensible pour ses proches			1	2	3	4	
62	Prête attention à une activité en même temps qu'une autre personne (attention conjointe) (<i>écouter une histoire, regarder ensemble un livre,...</i>)			1	2	3	4	
Sous-échelle optionnelle								
	Manifeste le souhait que l'on respecte son intimité / est pudique			1	2	3	4	
	Manifeste des préférences amicales			1	2	3	4	
	Développe des amitiés réciproques (<i>choisit des partenaires / ami(e)s qui la choisissent également</i>)			1	2	3	4	
	Manifeste des comportements de séduction			1	2	3	4	
	Manifeste de l'intérêt et du plaisir à son apparence physique (<i>peut montrer qu'elle préfère tel ou tel vêtement,...</i>)			1	2	3	4	
	Est sensible à la manière dont les autres jugent son apparence (<i>montre qu'elle est contente quand on lui dit que son habit lui va bien,...</i>)			1	2	3	4	

**Pour les adolescents et les adultes
(à partir de 13 ans)**

	Imm	NSPP	1 Jam /NA	2 Rare/EA	3 Souv/EA	4 Svst /A	Commentaires
Présente un comportement séducteur avec une intention manifestement sexualisée (<i>par les gestes, par le regard, par les attitudes,...</i>)			1	2	3	4	
Recherche activement la stimulation de ses zones érogènes (<i>auto-érotisme, hétéro-érotisme</i>)			1	2	3	4	
Réagit de manière sensuelle aux contacts sur ses zones érogènes			1	2	3	4	
Met en œuvre des stratégies adaptées à ses préférences amoureuses (<i>ne veut pas partir en week-end si son amoureux (se) ne vient pas avec elle,...</i>)			1	2	3	4	
Manifeste des préférences amoureuses			1	2	3	4	
Développe des relations amoureuses réciproques (<i>choisit des partenaires/petit(e)s ami(e)s qui la choisissent également</i>)			1	2	3	4	

Echelle 3

Evaluation de l'état affectif et émotionnel (Durant les 2 derniers mois)

Cette échelle complémentaire aide à évaluer la souffrance psychique de la personne, ceci, en comparant son état actuel avec son état habituel (évalué dans la partie 1.4. de l'échelle 1 de l'ECP).

Pour cette échelle, vous disposez de 3 modalités de réponse :

- **Oui**
- **Non**
- **NSPP : l'évaluateur ne se prononce pas.**

Durant ces 2 derniers mois, la personne a-t-elle vécu l'une des situations suivantes :

		oui	Non	NSPP	commentaires
1	Perte d'une ou de plusieurs compétences				
2	Acquisition d'une ou de 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 :					

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	Jamais observé	Rarement observé	Souvent observé	Systématiquement observé
		1	2	3	4

« NSPP » (**Ne Se Prononce Pas**) correspond au fait que l'évaluateur considère ne pas être en mesure de répondre, car il ne connaît pas suffisamment la personne polyhandicapée, ou il n'a jamais vu la personne en situation de polyhandicap confrontée à cette situation...

		Imp.	NSPP	1 Jam.	2 Rare	3 Souv.	4 Syst.	Commentaires
AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE...								
1	A été joyeuse, gaie, a montré facilement du plaisir, a été souriante			1	2	3	4	
2	A été sereine/tranquille/paisible			1	2	3	4	
3	S'est montrée sociable (<i>a aimé être entourée de gens</i>)			1	2	3	4	
4	S'est montrée solitaire (<i>a aimé être seul</i>)			1	2	3	4	
5	S'est montrée angoissée / stressée (<i>s'est montrée facilement anxieuse</i>)			1	2	3	4	
6	S'est montrée fatigable			1	2	3	4	
7	S'est montrée triste			1	2	3	4	
8	S'est montrée peureuse / facilement inquiète			1	2	3	4	
9	S'est mise facilement en colère			1	2	3	4	
10	A été contente de rencontrer de nouvelles personnes			1	2	3	4	
11	S'est montrée curieuse, a aimé découvrir des choses et des activités nouvelles			1	2	3	4	
12	S'est adaptée facilement à de nouvelles personnes			1	2	3	4	
13	A été contente des changements de lieux			1	2	3	4	
14	S'est adaptée facilement aux changements de lieux			1	2	3	4	
15	A pu activement s'opposer et montrer son désaccord de manière claire			1	2	3	4	
16	A présenté des troubles du sommeil (<i>a dormi beaucoup, très peu, s'est réveillée souvent...</i>)			1	2	3	4	
17	A présenté des troubles du comportement alimentaire (<i>refus de nourriture, a mangé tout sans limite...</i>)			1	2	3	4	
18	S'est montrée facilement agressive envers les autres			1	2	3	4	
19	A présenté des comportements auto-agressifs (<i>s'est mordue, s'est tapée la tête...</i>)			1	2	3	4	
A manifesté que quelque chose la dérangeait le plus souvent ...								
20	...En se montrant agitée et/ou en pleurant.			1	2	3	4	
21	...En se mettant en retrait, en se repliant sur elle-même.			1	2	3	4	
A apprécié plus particulièrement la relation et/ou l'activité avec l'autre quand...								
22	... Le contact se faisait par l'audition (<i>musique, voix, histoires,...</i>)			1	2	3	4	
23	... Le contact se faisait par le toucher (<i>câlins, caresses, massages,...</i>)			1	2	3	4	
24	... Le contact se faisait par le mouvement (<i>bercement, balancement,...</i>)			1	2	3	4	
25	... La vue était en jeu (<i>regarder la télévision, un livre, des films, des images,...</i>)			1	2	3	4	
26	A apprécié la musique			1	2	3	4	
27	A apprécié de manger			1	2	3	4	

6.3. Livret de passation

Evaluation – Cognition – Polyhandicap (ECP)

**+ Echelle complémentaire d'évaluation
de l'état affectif et émotionnel**

LIVRET DE PASSATION

Table des matières

INTRODUCTION	3
POINT DE VOCABULAIRE	5
CHAPITRE 1 INDICATIONS ET OBJECTIFS DE LA PASSATION	6
1.1. INDICATIONS	6
1.2. CONTRE-INDICATIONS	7
CHAPITRE 2 : DESCRIPTION DE L'ECP	8
2.1. ECHELLE 1 – ECHELLE DE REACTIVITE.	8
2.2. ECHELLE 2 – PROFIL DES COMPETENCES COGNITIVES (PCC).....	9
2.3. ECHELLE 3 - ECHELLE COMPLEMENTAIRE D'EVALUATION DE L'ETAT AFFECTIF ET EMOTIONNEL.	9
CHAPITRE 3 : PROCEDURE D'ADMINISTRATION.	11
3.1. QUI PEUT L'UTILISER ?	11
3.2. COMMENT L'UTILISER ?.....	11
3.2.1. LES OBSERVATIONS PARTAGEES	11
3.2.2. BILAN DE COMPETENCES COGNITIVES : BILAN PSYCHOLOGIQUE.....	12
3.3. L'OBSERVATION	13
3.4. CONSIGNE GENERALE DE LA PASSATION	13
CHAPITRE 4 : COTATION.....	14
4.1. MODALITES DE REPONSE.....	14
4.2. RESULTATS PAR ECHELLE	14
4.2.1. ECHELLE 1 : ECHELLE DE REACTIVITE.	14
4.2.2. ECHELLE 2 : PROFIL DES COMPETENCES COGNITIVES.....	15
4.2.3. ECHELLE 3 : ECHELLE COMPLEMENTAIRE D'EVALUATION DE L'ETAT AFFECTIF ET EMOTIONNEL.....	15
CHAPITRE 5. PRESENTATION DES RESULTATS	16
5.1. COMPTE RENDU D'OBSERVATION PARTAGEE	16
5.2. COMPTE-RENDU PSYCHOLOGIQUE D'EVALUATION COGNITIVE	16
CHAPITRE 4 COMPTE RENDU DE LA PASSATION DE L'ECP	18
(EXEMPLE)	18
CHAPITRE 6 : ETUDES PSYCHOMETRIQUES.....	21
6.1. ETAPES DE CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE ECP	21
6.2. SENSIBILITE DU QUESTIONNAIRE.	24
6.3. FIDELITE DU QUESTIONNAIRE.....	25
6.4. VALIDITE DU QUESTIONNAIRE.....	26
CHAPITRE 7 : REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.	32

Introduction

Le polyhandicap

En amont de la construction de l'ECP, et sachant que la définition du « polyhandicap » (en anglais, « PIMD » : *Profound Intellectual and Multiple Disability(ies)*) varie selon les pays et/ou parfois selon les équipes de recherche dans un même pays, il a été décidé de retenir la définition du polyhandicap, telle qu'elle est rédigée dans le Décret de 2004 : « *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).

L'évaluation cognitive

L'exigence de proposer aux personnes en situation de polyhandicap des aides et une éducation dont elles pourront bénéficier pleinement, impose d'évaluer leurs compétences cognitives. Or, cela pose des questions particulièrement délicates aux psychologues, et plus généralement à toute personne, en raison de l'intrication complexe de déficiences importantes sur les plans moteurs, cognitifs et sensoriels (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick & Rosenbaum, 2006). Ces déficiences rendent souvent peu pertinent l'usage des tests utilisés dans la pratique du psychologue et des professionnels. Ces tests supposent des compétences sensorielles et/ou motrices dont ces personnes ne disposent pas.

L'évaluation du fonctionnement cognitif de ces personnes offre différents intérêts : relancer le processus de pensée, le plaisir, l'intérêt à la relation, mieux repérer les compétences...En effet, le pire, pour les proches comme pour les professionnels, serait de ne plus rien attendre, de ne plus se laisser surprendre, de ne plus avoir le sentiment que quelque chose reste à découvrir et pourrait évoluer. Faute de quoi, le découragement peut guetter. Toutefois les espoirs doivent tenir compte des limites de la personne en situation de polyhandicap. Il faut donc aussi pouvoir reconnaître, avec elle et avec ses proches, que certaines acquisitions ne sont pas possibles tout de suite, ou ne le seront jamais (Fleuron et Serein, 1997 ; Scelles et Petitpierre, 2013).

L'évaluation doit se fonder sur la formulation explicite d'un objectif, qui doit prendre en compte le(s) désir(s) et le(s) besoin(s) de la personne en situation de polyhandicap, d'abord, et de ses proches, ensuite. Compte tenu de la complexité de cette démarche, il est impératif qu'elle puisse se faire dans l'interdisciplinarité, sans pour autant confondre les places de chacun.

L'évaluation requiert que soient utilisés des outils qui répondent aux exigences de validité et de scientificité en vigueur. Elle doit permettre que les aides proposées soient en adéquation avec les compétences de la personne concernée.

Si l'évaluation des compétences cognitives a des effets positifs pour les proches, elle suppose de pouvoir accompagner aussi la reconnaissance des difficultés ou le fait que le re-test montre une non-évolution ou une régression. Tout n'est pas prévisible, mais le (la) psychologue qui préconise l'utilisation de l'ECP doit envisager tous les effets possibles de la passation et prendre la décision d'utiliser cet outil de la manière la plus éclairée possible.

L'Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP)

L'Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) est un outil créé dans l'objectif de répondre au besoin de disposer d'un outil scientifiquement valide qui soit adapté pour :

- une observation croisée des différents acteurs intervenant auprès d'une personne en situation de polyhandicap qui veulent mieux saisir ses compétences et ses difficultés pour adapter les aides à ses besoins et possibilités. Ceci à toutes les étapes de sa vie de l'enfance à l'âge adulte.
- l'évaluation des compétences cognitives d'une personne en situation de polyhandicap.

Parents, frères et sœurs, autres professionnels¹ et psychologues ont des connaissances différentes de la personne. C'est en sollicitant conjointement les membres de la famille et les professionnels qu'il devient possible de mieux apprécier les compétences et les difficultés des personnes en situation de polyhandicap.

L'ECP a été construite suite à une analyse critique de l'utilisation de l'échelle du Profil de Compétences Cognitives des Jeunes Polyhandicapés (P2CJP) (Pereira Da Costa et Scelles, 2010), qui reprend « *des items correspondant à des dimensions de l'intelligence non évaluées dans les tests classiques [...] ceux mesurant les compétences socio-émotionnelles.* » (Leroy, George et Scelles, 2013, p.40).

La perspective dynamique, retenue pour l'ECP, compare la personne à elle-même dans le temps. L'objectif est de connaître ses capacités et ses potentialités et de les réévaluer dans une perspective de développement et de changement.

Les données recueillies peuvent être intégrées dans un bilan plus large, qui tient compte de l'histoire de la personne et de l'ensemble des observations, d'autres bilans faits en les mettant en perspective. Il ne s'agit pas d'évaluer les compétences par rapport à une norme, mais d'identifier, pour un individu donné, les compétences :

- les plus mobilisables ;
- les plus investies ;
- celles qui paraissent avoir le plus de potentialités pour permettre un meilleur développement et/ou bien-être de la personne.

Il ne s'agit donc de décrire des profils de compétences et de déficiences et de repérer leur évolution au fil du temps.

Les 3 échelles qui composent l'ECP supposent toutes sur l'observation et demandent une analyse et un savoir-faire clinique pour être analysées correctement. C'est la confrontation des observations des différents proches qui garantit une objectivité relative des évaluations. En effet, un comportement semblable peut avoir différentes significations, selon le contexte dans lequel il est observé et celui (celle) qui le regarde et l'interprète, et un comportement peut apparaître seulement dans une situation particulière. Il s'agit alors de mettre en regard plusieurs évaluations et non d'en faire une moyenne. Les écarts dans les évaluations doivent faire l'objet d'échanges dont la personne évaluée pourra profiter, ainsi que tous les utilisateurs de l'outil.

¹ Nous appelons « autres professionnels » les professionnels autres que les psychologues.

Point de vocabulaire

Outil : L'ECP est un outil d'évaluation.

Echelles : L'ECP est constitué de 3 échelles : 1/ Echelle 1 de réactivité ; 2/ Echelle 2 de Profil des compétences cognitives ; 3/ Echelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

Sous-échelles : 1/ L'échelle 1 de réactivité est constituée de 4 sous-échelles. 2/ L'échelle 2 de Profil des compétences cognitives est constituée de 8 sous-échelles pour les enfants, et de 9 sous-échelles pour les adolescents et les adultes, 3/ l'échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel n'a pas de sous-échelle.

Items : Les (sous-)échelles sont constituées de plusieurs items, qui sont à coter.

Éléments connus sans avoir été observés : celui qui remplit l'échelle sait que cette personne a cette compétence /ce comportement (ex : elle mange seule, mais l'évaluateur ne l'a pas lui-même observé en train de manger).

Observation directe : celui qui remplit a effectivement constaté cette compétence, ce comportement.

Mise en situation : celui qui remplit a créé les conditions pour vérifier la compétence (donner un crayon à la personne pour voir si elle dessine une trace).

Compte rendu d'observation partagée : l'échelle a été remplie par plusieurs personnes ensemble ou chacune de leur côté et a donné lieu à un échange pour discuter des différences et des ressemblances relevées. Ce compte rendu peut être formalisé, il est signé des participants et, en général, se fait sous la responsabilité du psychologue (au moins pour son indication).

Compte rendu psychologique d'évaluation cognitive : il s'agit d'un bilan fait par le(la) psychologue, c'est lui(elle) qui le signe. Il (elle) stipule la méthodologie utilisée, qui a participé au bilan, et les conditions de sa réalisation.

Guide d'observation : les items des échelles sont utilisés comme sorte de guide d'observation commune, de médiateur dans le cadre d'un échange entre professionnels et entre professionnels et parents.

Les questions les plus fréquentes...

Comment évaluer une fréquence quand on ne voit la personne en situation de polyhandicap qu'une à deux fois par an ?

Quand l'évaluateur ne voit la personne en situation de polyhandicap que rarement, comme un psychologue qui ne la verrait qu'une ou deux fois par an en consultation, il est recommandé :

- de le préciser dans les remarques, par exemple « observé 1 fois lors de la consultation ».
- de privilégier l'évaluation en termes d'acquisition (*acquis, non acquis, en cours d'acquisition*).

Si un comportement n'a jamais été observé ? / Quelle différence entre la cotation « impossible » et « 1 : Jamais/Non acquis » ?

3 possibilités pourraient expliquer qu'un comportement/ une compétence ne soit pas observé :

- pour des raisons de déficiences sensorielles et/ou motrices : coter « impossible ».
- pour des raisons de déficiences cognitives : coter « 1 »
- l'évaluateur ne dispose pas d'information à propos de ce comportement : « NSPP ».

Chapitre 1 Indications et objectifs de la passation.

1.1. Indications

L'ECP cible les compétences émergentes à un niveau de développement précoce dans tous les domaines. Aussi, il est **spécifiquement et exclusivement** conçu pour des personnes dont la situation associe une **déficience motrice et cognitive sévère**.

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

Suivant l'objectif de la passation, celle-ci prendra la forme d'un bilan psychologique ou d'une observation partagée ou servira de médiation entre les professionnels et l'entourage à propos de la personne en situation de polyhandicap.

Objectifs	Méthodologie/échelles à choisir
Bilan psychologique	
Admission Pour construire le projet d'accompagnement individualisé (PAI).	Observation sur les 3-4 derniers mois (possible uniquement dans ce cas).
Orientation Pour choisir le type d'établissement, prise en charge à proposer.	Observation sur les 6 derniers mois
Evaluation / suivi Pour évaluer une évolution, une involution ou une stagnation des acquis.	Observation sur les 6 derniers mois
Observation partagée	
Admission Pour construire le projet d'accompagnement individualisé (PAI).	Observation sur les 3-4 derniers mois (possible uniquement dans ce cas)
Orientation Pour évaluer l'adéquation de ce qui est proposé Pour choisir le type d'établissement, prise en charge à proposer.	Observation sur les 6 derniers mois
Evaluation / suivi Pour évaluer une évolution, une involution ou une stagnation des acquis.	Observation sur les 6 derniers mois
Evaluation à des moments particuliers Pour évaluer les effets d'une intervention de soin, d'éducation, l'impact d'un événement.	
Construction d'une représentation partagée de la personne en situation de polyhandicap	Uniquement l'échelle 1
Facilitation du dialogue / Médiateur Pour faciliter le dialogue entre les professionnels travaillant avec la personne en situation de polyhandicap ; entre l'équipe et les proches.	
Compréhension, évaluation, repérage d'une souffrance psychique	1/ Echelle 3. 2/ Comparer les réponses de l'échelle 3 aux réponses de l'échelle 1, obtenues lors d'une précédente passation.

Dans tous les cas, il est vivement recommandé de faire participer la personne en situation de polyhandicap aux passations et de lui donner les résultats des passations de manière adaptée à sa compréhension.

1.2. Contre-indications.

Avant de proposer l'ECP, il est indispensable que le (la) psychologue s'assure que cet outil pourra répondre à l'objectif visé. Pour guider cette décision :

1/ Deux limites sont proposées.

Compte tenu de la sévérité et de l'intrication des déficiences, ces bornes d'arrêt ne s'évaluent pas en « âge » mais en compétences :

- La personne présente une déficience cognitive telle (état pauci-relationnel, par exemple, ou état de mal épileptique permanent sans possibilité de contacts). Aussi est-il quasiment certain qu'elle est dans l'impossibilité de réaliser ce qui est évoqué à la plupart des items, et qu'il sera donc répondu « 1 » ou « nspp » (NSPP) ou « imp » (IMP) à tous les items. Dans ce cas, les échelles risquent de ne pas s'avérer suffisamment sensibles pour permettre de bien distinguer les compétences émergentes. En revanche, dans ce cas, le recours à l'échelle 1 peut être intéressant pour objectiver l'état habituel de la personne ; et l'échelle 3 peut permettre d'analyser une souffrance psychique suspectée.
- La personne manifeste une déficience sensorielle et/ou motrice telle qu'un autre test peut difficilement lui être proposé mais elle a des compétences cognitives plus développées que celles évaluées dans l'échelle de compétence cognitive. Dans ce cas, il risque d'être répondu « 4 » à tous les items et la passation ne donnera pas des résultats assez fins pour les compétences cognitives. Là encore, le recours aux échelles 1 et 3 peut être intéressant pour objectiver l'état habituel de la personne et/ou une souffrance psychique suspectée.

2/ Un certain nombre de variables peuvent aussi être prises en compte comme arguments pour évaluer la pertinence de la passation :

- L'évaluation pourrait se faire via la passation d'un autre test (Brunet-Lezine ; Vineland ; Wechsler : WPPSI, WISC, WAIS ; ...);
- La personne utilise de manière habituelle et fonctionnelle le langage parlé et/ou signé ;
- La personne est autonome pour une grande partie des actes de la vie quotidienne. Autonome ne signifiant pas « faire seul » mais pouvant, de manière efficace, demander de l'aide pour accomplir les actes qu'elle souhaite faire et la manière dont elle souhaite que ce soit fait.

Ces exemples ne sont donnés qu'à titre indicatif et ne constituent pas une liste exhaustive. Il revient à celui qui propose l'outil d'être certain qu'il sera adapté et permettra d'évaluer toute l'ampleur et la diversité des compétences de la personne. Si tel n'est pas le cas, alors le recours à un autre outil est nécessaire pour l'évaluation cognitive.

Chapitre 2 : Description de l'ECP

Deux formats de présentation de l'ECP existent :

- une version papier « classique »
- une version numérique qui permet de:
 - Construire automatiquement les profils.
 - Sauvegarder les passations dans le dossier informatique du dossier de la personne en situation de polyhandicap.
 - Faciliter les échanges entre les évaluateurs.
 - Faire évoluer l'outil.

Quelle que soit la version utilisée de l'outil, celui-ci est constitué de 3 échelles.

2.1. ECHELLE 1 – Echelle de réactivité.

L'évaluation de l'état habituel de la personne polyhandicapée, en se référant aux 6 derniers mois (3-4 derniers mois s'il s'agit d'un contexte d'admission), doit permettre :

- D'acquérir une représentation de la manière d'être de la personne, de ses actions, des manifestations qui lui sont propres et pouvant lui servir de moyen de communication, d'expression et d'apprentissage.
- De saisir l'état habituel affectif et émotionnel de la personne, état souvent très intriqué aux expressions de ses compétences cognitives.

Cette échelle est divisée en 4 sous-échelles.

Tableau 1: Composition de l'échelle de réactivité.

		Sous-échelles.	Nombre d'items
Echelle de réactivité	1.1	Etat habituel des manifestations oropharyngées	7
	1.2.a	Etat habituel des mobilités faciales : involontaires et/ou réflexes	2
	1.2.b	Etat habituel des mobilités faciales : volontaires	2
	1.3	Etat habituel des manifestations de mobilité ou d'immobilité corporelle volontaires	6
	1.4	Etat émotionnel et affectif	27

Les résultats de la 4^e sous-échelle (1.4 : Manifestations de l'état émotionnel et affectif habituel) ont vocation à être mis en regard des résultats de l'échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel dont les items investiguent les mêmes états de la personne au cours des deux derniers mois.

L'échelle 1 peut être intégrée dans le bilan psychologique complet.

Elle peut aussi être utilisée de manière indépendante quand il s'agit de partager en équipe et avec les parents la connaissance de la personne en situation de polyhandicap, *via* une observation partagée.

2.2. ECHELLE 2 – Profil des compétences cognitives (PCC)

Cette échelle est destinée à l'évaluation des compétences cognitives, quand les tests psychologiques existant pour le tout-venant sont peu adaptés aux personnes polyhandicapées.

L'évaluation des compétences cognitives est organisée en :

- 8 sous-échelles pour les enfants,
- 9 sous-échelles lorsque l'évaluation concerne une personne de 13 ans ou plus.

Pour certaines sous-échelles, l'évaluation comprend des items dits de « base » et d'autres dits « complémentaires ».

Les items « complémentaires » doivent permettre d'affiner l'évaluation des capacités. Ils ne sont pas intégrés dans le calcul du score total de la sous-échelle et ne participent donc pas à la construction du profil. Les items portant sur les compétences socio-émotionnelles en lien avec la sexualité ne participent pas à l'élaboration du profil.

Tableau 2: Composition de l'échelle 2: Profil des compétences cognitives.

Sous-échelles		Nombre d'items de « base »	Nombre d'items « complémentaires »	
Echelle du Profil des Compétences Cognitives	2.1 Capacités sensorielles (CS)	6	1	
	2.2 Capacités attentionnelles (CA)	7	0	
	2.3 Mémoire (M)	6	4	
	2.4 Capacités communicatives (CC)	13	0	
	2.5 Raisonnement (R)	7	3	
	2.6 Capacités spatiales et temporelles (Csp)	6	4	
	2.7 Apprentissage (Ap)	7	5	
	2.8 Compétences socio-émotionnelles (CSE)	10	6	
	2.9 Compétences socio-émotionnelles sexualisées (CSES)	6	0	Adolescents Adultes.

2.3. ECHELLE 3 - Echelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

Cette échelle peut être utilisée :

- dans le cadre d'un bilan psychologique
- de manière indépendante : quand l'équipe, et/ou la famille s'interroge sur l'existence d'une souffrance psychique chez le sujet, ou remarque un changement de comportement, d'attitude, en particulier, quand le diagnostic d'une douleur physique peut être écarté ou s'avère être peu probable ... C'est alors une aide pour mieux saisir le sens de la souffrance psychique exprimée par un sujet.

Elle fonctionne en référence à l'échelle de l'état habituel affectif et émotionnel (Echelle 1 – sous-échelle 1.4) dont elle reprend les items afin de mettre en évidence l'éventuelle différence entre l'état habituel (sous-échelle 1.4) et l'état actuel (échelle 3).

Les 9 derniers items de cette échelle complémentaire visent à identifier l'éventualité qu'une situation particulière puisse expliquer, au moins partiellement, un changement entre l'état habituel et l'état actuel avec un retentissement possible sur l'expression des capacités cognitives de la personne polyhandicapée et sur sa santé psychologique.

Cette échelle ne donne pas lieu à la construction d'un profil.

Chapitre 3 : Procédure d'administration.

3.1. Qui peut l'utiliser ?

Le (la) psychologue est garant(e) que l'indication de la passation est correcte au regard des objectifs formulés et de la personne concernée (cf. indications).

L'ECP est conçu pour pouvoir être utilisé par toute personne qui connaît bien la personne en situation de polyhandicap et qui souhaite participer à l'observation partagée. Aussi l'outil peut être rempli par :

- chaque membre de l'équipe de professionnels travaillant avec la personne concernée.
- l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap.

L'utilisation de l'ECP ne nécessite pas de formation préalable. Néanmoins, l'évaluateur doit bien connaître l'outil avant la passation.

Dans tous les cas, il faut noter les conditions dans lesquelles la passation est faite (par qui, en une fois, en plusieurs fois...).

Il est conseillé de laisser le choix aux familles et aux professionnels de le remplir seul ou accompagné. Si les familles souhaitent le faire avec le(la) psychologue, ce(tte) dernier(e) veillera à rester le(la) plus neutre possible dans les interventions, se contentant d'explicitier les items qui ne seraient pas clairs.

Il convient d'identifier :

1. la personne qui prend la responsabilité de poser l'indication de l'utilisation de l'outil. Cette décision suppose une réflexion éthique et une formulation des objectifs. Le(la) psychologue doit participer à ce processus.
2. La(les) personne(s) qui l'utilise(nt), ce qui suppose qu'elle(s) connaît (-ssent) bien l'outil et la personne concernée par la passation.
3. La(les) personne(s) qui rédige(nt) le compte rendu et le signe(nt).

Comment l'utiliser ?

Suivant l'objectif de la passation, l'outil sera utilisé dans le cadre d'observations partagées ou d'un bilan psychologique ou comme médiateur de la discussion autour des compétences.

Cet outil perd de son intérêt si son utilisation n'implique pas à un moment, ou à un autre, une discussion des observations entre plusieurs personnes positionnées différemment par rapport à la personne en situation de polyhandicap.

3.2.1. Les observations partagées

Le recours à l'ECP peut avoir comme objectif de permettre de discuter avec les proches ou entre professionnels des compétences d'une personne, de son état affectif. Il est alors utilisé comme médiateur, proposant un guide commun d'observation et permettant de réfléchir ensemble à ce que manifeste la personne en situation de polyhandicap dans divers domaines et dans différentes situations.

Le compte rendu réalisé s'appellera « compte rendu d'observation partagée ».

Les résultats de l'outil aident à définir le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA).

3.2.2. Bilan de compétences cognitives : bilan psychologique

Le bilan psychologique suppose que le(la) psychologue ait lui-même (elle-même) observé la personne en situation de polyhandicap. Si cette observation n'a pas été possible, il ne s'agira en aucun cas d'un bilan psychologique, et le compte rendu se nommera « Compte rendu d'observation partagée ».

Dans le cadre d'un bilan psychologique, l'ECP permet de disposer d'informations pour :

- Identifier les compétences et les difficultés du sujet.
- Apprécier la qualité et le niveau des compétences et des difficultés du sujet.
- Identifier les canaux sensoriels et/ou moteurs privilégiés par le sujet pour l'exploration et les apprentissages...

Pour cela, il est demandé à l'utilisateur(trice) de l'ECP de se référer :

- aux 6 derniers mois pour répondre à l'échelle 1 de réactivité et à l'échelle 2 des compétences cognitives ; Il s'agira de rendre compte des observations faites sur cette période.
- aux 2 derniers mois pour répondre à l'échelle 3 d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

La passation de ces échelles ne permet pas d'établir un score comparable à un « âge mental » ou un « Q.I. », ni même de donner un « quotient » global de développement : Il ne s'agit donc pas d'évaluer les compétences par rapport à une norme.

Le compte-rendu n'appelle pas d' « interprétation » mais une analyse fine et descriptive des profils et de leur évolution au fil du temps.

S'il s'agit d'un bilan des compétences cognitives (bilan psychologique) alors c'est le(la) psychologue qui doit organiser le processus d'évaluation selon la procédure suivante :

1. Chacun remplit les échelles de son côté.

Pour les proches, 3 cas se présentent :

- Le (la) psychologue et/ou l'équipe estime(nt) qu'il est possible et souhaitable que le(s) parent(s) remplisse (ent) seul(s) les 2 ou 3 échelles : alors le(s) parent(s) les remplit (-ssent) et les renvoie(nt) au psychologue. Cette possibilité est indéniablement la meilleure.
- Le(la) psychologue et/ou l'équipe estime(nt) qu'il n'est pas souhaitable que les parents/les proches remplissent les échelles car cela pourrait, par exemple, générer de la souffrance. Ils ne les remplissent pas et ils sont invités par ceux qui ont rempli l'échelle à la réunion de présentation et de discussion des résultats.
- Si les familles souhaitent le faire avec le(la) psychologue, ce(tte) dernier(e) veillera à rester le(la) plus neutre possible se contentant d'explicitier les items qui ne seraient pas clairs.

Un ou des professionnels(s) connaissant bien la personne en situation de polyhandicap remplit (sent) les échelles seules.

Le(la) psychologue remplit seul(e) l'échelle : Il(elle) organise éventuellement une observation directe s'il(elle) ne peut répondre à tout, mais il(elle)s'appuie sur ce qu'il(elle) a constaté et en aucun cas sur ce que les parents ou les professionnels rapportent (puisque, de leur côté, ils remplissent aussi les échelles).

2. Synthèse des résultats.

Le(la) psychologue prépare la rencontre en faisant une synthèse des contributions des parents, du(des) professionnel(s) et de la sienne.

3. Réunion de discussion des résultats.

Le(la) psychologue organise une rencontre entre les personnes ayant rempli les échelles pour discuter des ressemblances et des divergences entre les différents profils.

4. Rédaction du compte rendu du bilan psychologique.

Le(la) psychologue rédige le « bilan psychologique » selon une trame qui figure dans le livret (cf : 5.2 Compte rendu psychologique d'évaluation cognitive).

3.3. L'observation

L'observation indirecte est la méthode la plus fréquente pour remplir ces échelles. Toutefois, chaque échelle peut être remplie totalement ou partiellement :

- **en situation d'observation directe** : L'observateur n'intervient pas dans le déroulé « naturel » de la situation. Il remplit l'échelle en observant la personne. (L'enfant se regarde spontanément dans le miroir)
- **en situation d'observation indirecte** : L'évaluateur remplit l'échelle en s'appuyant sur une(des) observation(s) précédemment effectuée(s), sur ses souvenirs. (il se souvient que le sujet a ri quand il a fait une plaisanterie)
- **lors de mises en situation** : l'évaluateur crée délibérément une situation pour observer ce que fait la personne. (l'examineur donne un crayon à la personne et regarde ce qu'il fait)

Il est nécessaire de spécifier dans le compte rendu la manière dont l'observation a été faite (directe/indirecte/mise en situation).

3.4. Consigne générale de la passation

La consigne suivante est indiquée :

« Nous nous intéressons ici aux modalités de réactivité et aux compétences cognitives de la personne en situation de polyhandicap.

Pour cela, nous vous demandons, à partir de vos connaissances de la personne et de vos observations sur les 6 derniers mois (sur les deux derniers mois pour l'échelle 3), de répondre à chaque item, en cochant la case que vous estimez correspondre le mieux au comportement de cette personne.

- Parfois, vous n'aurez jamais observé ce qui est indiqué dans l'item. Vous devrez alors choisir entre 3 cotations :
- « 1 : jamais/ non acquis » : Les déficiences cognitives peuvent expliquer que ce comportement ne soit pas réalisé.
- « Impossible » : les déficiences sensorielles/motrices empêchent la réalisation de l'action concernée. La personne ne peut pas le faire.
- « NSPP » (ne se prononce pas) : vous ne savez pas répondre parce que vous n'avez jamais observé la personne dans un cadre permettant l'évaluation de l'item.
- Dans le cas où vous hésiteriez entre 2 fréquences, nous vous demandons de choisir, de manière claire, une fréquence et d'explicitement votre hésitation dans la case « commentaires ».

La durée moyenne de la passation est 1h30.

L'évaluation peut être réalisée en plusieurs fois.

Chapitre 4 : Cotation

4.1. Modalités de réponse

Pour toutes les échelles de l'ECP, les modalités de réponse sont organisées de la manière suivante: L'évaluation porte sur la fréquence d'observation ou le stade d'acquisition de ce qui est évoqué dans chacun

- des items, de « jamais / non acquis » (coté « 1 ») à « systématiquement / totalement acquis » (coté « 4 »);
- avec la possibilité de noter s'il y a une impossibilité à réaliser ce qui est évoqué dans l'item « Imp »,
- ou encore de ne pas se prononcer en cas d'incertitude de la part de l'évaluateur : « NSPP ».

Rappelons que l'on tient compte des 6 derniers mois pour les échelles 1 et 2, et des 2 derniers mois pour l'échelle 3.

Exemple : *Lors de sa consultation annuelle, Le (la) psychologue observe un enfant en train d'essayer de construire une tour de cubes. Plusieurs cas de figures :*

1/ L'enfant n'y arrive pas :

- Si cela est dû à une déficience motrice, le psychologue doit coter: « Impossible ».
- Si cela est dû à une déficience cognitive, le psychologue doit coter « 1 »

2/ L'enfant y arrive avec de l'aide :

- Il montre cette compétence de façon exceptionnelle, le psychologue cote « 2 ».
- Il montre une certaine aisance dans la réalisation, mais il lui arrive de ne pas y arriver, le psychologue cote « 3 ».

3/ L'enfant y arrive seul, facilement. Le psychologue cote « 4 ».

- Il est important que l'évaluateur ne note que ce dont il est certain : ce qu'il a observé lui-même. Exemple : Si une mère dit que sa fille répond à un ordre simple, et que le psychologue ne l'a pas constaté, alors la mère notera 4, et le psychologue notera « NSPP » ou « 1 ».

Seuls les items « de base » participent à la construction des profils.

Les « Imp. » et « NSPP » ne sont pas comptabilisés dans la construction des profils, il revient à celui qui interprète le profil de tenir compte des « Imp. » et « NSPP » et d'en saisir le sens. Il sera, en particulier, intéressant de noter l'évolution des « Imp. » et « NSPP » au fil du temps, en cas de retest.

Seule la dernière échelle de l'évaluation de l'état affectif et émotionnel est organisée autour de trois modalités de réponse : « oui » / « non » et « NSPP ».

4.2. Résultats par échelle

4.2.1. Echelle 1 : Echelle de réactivité.

Les items de cette échelle doivent être appréciés un par un. Le regroupement de ces items en une ou plusieurs sous-échelles n'aurait en effet aucun sens.

Cette description permettra une meilleure connaissance partagée de la personne et sera utile pour l'analyse des résultats des échelles 2 et 3.

4.2.2. Echelle 2 : Profil des compétences cognitives.

Après avoir rempli l'ensemble de l'échelle 2, la cotation se réalise successivement par sous-échelle.

- 1- Additionner les scores de chacun des items de la sous-échelle de base. Cela donne un score total.
- 2- Le score total obtenu pour la sous-échelle doit être transformé en score standardisé (score T) afin d'être comparable à tous les autres scores de capacités cognitives de la personne (cf. table de conversion des scores bruts en scores standardisés selon l'âge de la personne (page 27).
- 3- Les scores T obtenus peuvent ensuite être reportés sur la feuille de profil cognitif.

Attention : Le nombre d'items donnant lieu à des réponses « Imp » et « NSPP » doit être comptabilisé à part. Ce nombre quand il est différent de 0, ayant une influence sur le score total en le diminuant mécaniquement, s'oppose à la transformation du score total en score standardisé.

Toutefois, au cas où le nombre de réponses « Imp » et/ou « NSPP » ne dépasse pas un plafond (cf. Tableau 3 « Description de l'échelle 2 »), une solution peut être trouvée. Il faut pour cela :

- Remplacer chaque réponse « Imp » et/ou « NSPP » de la sous-échelle, par le score moyen des autres items de la sous-échelle concernée.
- Calculer le score total tenant compte de ces scores moyens et en l'arrondissant au score entier le plus proche. Cela permet d'obtenir un score standardisé « approximé » qu'il faudra analyser comme tel.

Tableau 3: Description de l'échelle 2

			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	

Rappel : Les items dits « complémentaires » ne sont jamais intégrés dans le calcul du score total.

4.2.3. Echelle 3 : Echelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

Il n'est pas prévu de calcul de profil, ni de score. Chacun des résultats des items devra être comparé, item par item, aux résultats de l'échelle 1.

En effet, l'idée est d'évaluer et d'objectiver les changements repérés afin de cerner la nature et l'importance de l'état affectif au moment de l'évaluation.

Chapitre 5. Présentation des résultats

La passation donne lieu à la rédaction d'un compte rendu, qui précise dans son titre s'il s'agit d'un compte rendu d'observation partagée, ou d'un compte rendu psychologique d'évaluation cognitive.

5.1. Compte rendu d'observation partagée

L'ECP est un outil dont l'efficacité se verra dans la qualité des échanges. Les observations partagées peuvent, ou non, donner lieu à la construction des profils.

L'écrit est rédigé suivant la finalité de l'observation partagée.

- Soit elle sert à l'équipe pour faire évoluer le projet individualisé et il est fait mention des résultats dans ce contexte.
- Soit elle sert de médiateur à la relation entre famille et professionnels et, dans ce cas, c'est dans le compte rendu de la rencontre que les résultats seront évoqués.

L'ECP ouvre aussi sur un repérage des effets de la subjectivité sur les compétences manifestées. Il donne des informations sur la personne en situation de polyhandicap, mais aussi sur le désir de celui qui répond aux items.

L'analyse la plus juste émergera d'un dialogue à propos des différentes observations, non pas pour trouver « La » vérité, mais pour féconder les souvenirs, les perceptions, les connaissances des uns et des autres, au service d'une meilleure approche des compétences et déficiences de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte.

Le compte rendu de ces observations peut être mis dans le dossier de la personne.

5.2. Compte-rendu psychologique d'évaluation cognitive

Il s'agit d'un bilan réalisé par le(la) psychologue, qui en rédige et signe le compte rendu.

Le bilan de la passation peut figurer dans le dossier de la personne en situation de polyhandicap. Il convient alors d'y faire figurer :

Introduction

- Une présentation brève de la personne
- Les principaux événements de la vie de la personne et, plus particulièrement, lors des 6 derniers mois.
- L'objectif de la passation
- Les conditions de la passation (qui a rempli ; seul/en groupe ; en 1 fois/en plusieurs fois ; en observation directe/indirecte/en mise en situation)

Le bilan proprement dit :

- Les profils.
- Une analyse des profils
 - La forme générale des courbes, pour chaque évaluateur et la comparaison entre elles
 - Points forts ; point faibles.
- Analyse des différences.

Les scores obtenus n'ont pas de signification métrique en soi, il faut donc travailler à partir des différences obtenues entre les scores et entre évaluateurs.

Il n'est pas utile d'écrire à propos des capacités sensorielles : « le score le plus élevé est obtenu par le professionnel (67), le plus bas est celui du parent (42) et le score du psychologue apparaît au niveau intermédiaire (52) ».

Sans noter les chiffres dans le compte-rendu, chiffres qui apparaissent de toute façon dans les courbes, il convient de noter qu'il y a ou non des différences, si elles sont importantes, ou pas, et les compétences concernées.

Il est souhaitable ensuite d'enrichir ces constats d'une analyse par items, ce qui permet de discuter des différences de manière qualitative. Par exemple, la différence entre parents et professionnels porte spécifiquement sur l'item concernant les stimulations sonores. Le bilan fait alors état des hypothèses à formuler concernant cette différence. Par exemple, la psychomotricienne qui a rempli l'échelle anime un groupe musique, elle a donc eu le loisir de bien repérer les compétences et les déficiences de la personne dans ce domaine.

Une conclusion générale :

- Reprend les objectifs de la passation.
- Dit comment l'ECP y a répondu.
- Ouvre sur des perspectives en termes d'aide à apporter à la personne polyhandicapée.

Chapitre 6 COMPTE RENDU DE LA PASSATION DE L'ECP

(Exemple)

Antoine – 5 ans.

Cette passation a eu lieu dans le cadre de la recherche de validation de l'outil. Toutefois, nous donnons pour exemple, les conclusions possibles suite à cette passation.

Cette participation à la recherche a permis à l'équipe et aux parents de discuter ensemble de l'enfant pour mieux évaluer ce qu'il serait possible de mettre en œuvre pour l'aider.

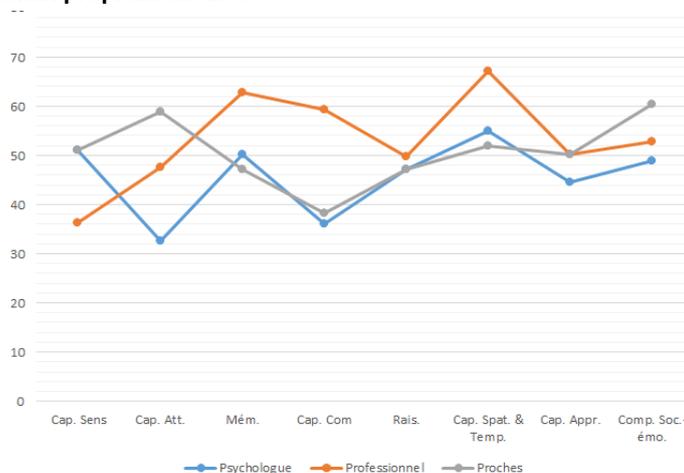
Introduction

- Antoine est un garçon de 5 ans, fils unique. Au moment de la passation, il vit en France avec ses parents depuis 1 an et il est suivi par le SESSAD depuis 6 mois. Le couple est venu en France en raison de l'activité professionnelle de la mère, le père a cessé son travail et s'occupe à temps plein de son fils. Le père ne parle que sa langue d'origine, Antoine n'entend parler le français que lorsqu'il est dans le cadre du suivi du SESSAD. Sur le plan moteur, Antoine marche lorsqu'on lui tient les 2 mains ; dans l'appartement familial, il se déplace avec beaucoup d'aisance à 4 pattes. Au niveau sensoriel, Antoine a une déficience visuelle et il porte des lunettes qu'il supporte bien.
- La version professionnelle a été remplie conjointement par l'éducatrice de jeunes enfants et la psychomotricienne d'Antoine. Elles le suivent depuis moins de 6 mois, à raison d'1 séance chacune par semaine. Elles ont procédé par observation indirecte, Antoine n'étant pas présent au moment où elles remplissaient les échelles.

La version des proches a été remplie en 1 fois, en présence d'une psychologue-chercheuse qui a ainsi pu expliquer certains termes ou formulation. La mère d'Antoine traduisait les items à son conjoint et ils répondaient de façon consensuelle. Antoine était présent lors de la passation, jouant autour des adultes. Cela a permis de remplir le questionnaire par observation directe, indirecte et mise en situation par les parents.

La psychologue a rempli le questionnaire suite aux consultations qu'elle a régulièrement avec l'enfant et ses parents.

Le bilan proprement dit :



<<

Description commentée des profils

Les courbes obtenues via les observations des parents et de la psychologue sont relativement semblables sauf pour les capacités attentionnelles.

Les observations des professionnelles font état de meilleures compétences d'Antoine par rapport aux observations des parents et de la psychologue (courbe souvent au-dessus de celles des parents et de la psychologue).

Mises à part pour les capacités sensorielles et attentionnelles, la forme des profils obtenus suite aux trois observations est globalement semblable.

⇒ Globalement avec un niveau différent, il y a un accord entre observateurs sur les points faibles et les points plus forts de cet enfant.

Il faut aussi remarquer que les écarts sont faibles entre la capacité la plus faible et la plus forte, quel que soit l'observateur (31 points pour les professionnelles, 23 points pour la famille, 22 points pour la psychologue).

⇒ Ce profil montre donc que la psychologue et les parents perçoivent une homogénéité de développement des compétences.

Analyse des compétences pour lesquelles il y a des divergences d'observation

- Ce profil permet d'identifier :
 - Une divergence entre les observations des 3 parties à propos des capacités attentionnelles.
 - Un écart important entre ce qu'observent les professionnelles d'une part, les parents et la psychologue d'autre part pour :
 - Les capacités communicatives (écart de 21 points)
 - Les capacités sensorielles (écart de 15 points)
 - La mémoire (écart de 13 points)
 - Les capacités spatiales et temporelles (écart de 12 points).
- Analyse de chacune de ces sous-échelles.

Capacités attentionnelles. Les parents et les professionnelles observent qu'Antoine peut orienter son attention volontairement vers une personne ou un objet qui l'intéresse, de manière systématique. En revanche, la psychologue ne l'observe que lorsqu'un objet intéresse Antoine. Lorsqu'une distraction survient, tous ont observé qu'Antoine a des difficultés à maintenir son attention.

Capacités communicatives. Il y a un écart important entre ce que les professionnelles observent et ce que les parents et la psychologue relèvent. Ce résultat demande une investigation plus fine et de poursuivre le dialogue entre les parents et les professionnelles sur cette question.

Capacités sensorielles. Le résultat « bas » des professionnelles est dû au fait que sur les stimulations olfactives et gustatives elles ne se sont pas prononcées alors que sur toutes les autres stimulations elles ont noté « systématiquement ».

⇒ Les capacités sensorielles seraient un point fort sur lequel le développement peut s'appuyer.

- ⇒ Capacité de mémoire. Les professionnelles notent 4 à chaque item de base. La psychologue dit avoir rarement observé qu'il réagissait à son prénom et qu'il ne connaissait pas les prénom/nom des personnes de son entourage. Les parents notent également qu'il reconnaîtrait rarement les sensations familières (musique, odeur, goût). Notons que pour les réponses aux questions optionnelles, lorsqu'ils se prononcent, les observateurs cotent souvent jamais.
- ⇒ Les différences qui existent entre les évaluateurs conduit à penser que sur cette compétence il est actuellement difficile de conclure.
- ⇒ Capacités spatiales et temporelles. Ce sont les capacités qui sont les plus développées d'après les observations de la psychologue et des professionnelles, ce qui n'est pas le cas des observations des parents.
- ⇒ Les différences qui existent entre les évaluateurs conduit à penser que sur cette compétence, il est actuellement difficile de conclure. Il est possible que les professionnelles, travaillant particulièrement sur ces compétences, aient davantage que les parents pu « objectiver » des compétences spatiales, en particulier pour la psychomotricienne.

Analyse des points forts et faibles qui font consensus

- Points forts

Psychologue et professionnelles ont repéré de bonnes capacités spatio-temporelles, qui peuvent servir de base pour poursuivre d'autres apprentissages. La mémoire et les capacités sensorielles seraient également des compétences qu'Antoine peut mobiliser.

- Points faibles

Deux compétences paraissent particulièrement à soutenir : les capacités communicatives et les capacités attentionnelles.

Concernant les capacités communicatives, le récent déménagement dans un pays étranger a pu influencer/nuire au développement ou à l'utilisation de ces compétences, qui émergent pourtant (cf. observations des professionnelles).

Conclusion

Cette passation a aidé les parents et les professionnelles de mieux cerner les compétences les plus mobilisables et les points qui nécessiteront davantage d'observations, de dialogues entre eux.

Le fait que cet enfant se déplace permettra certainement que parents et professionnelles l'aident à se structurer encore davantage dans l'espace en s'appuyant sur l'ensemble des sens et en stimulant sa mémoire.

Il sera aussi important d'utiliser ces points forts pour améliorer ses compétences communicatives. Ce travail pourrait s'appuyer sur les capacités de mémoire d'Antoine. Par ailleurs, on peut supposer que ce travail sera également bénéfique au développement des compétences socio-émotionnelles.

Chapitre 7 : Etudes psychométriques

Au regard de la taille modeste des échantillons de personnes polyhandicapées sollicitées au cours des différentes étapes de construction de l'ECP, en particulier dans l'étape de finalisation (91 personnes : 49 de sexe masculin et 42 de sexe féminin), les analyses psychométriques menées peuvent être critiquées.

La création de nouveaux outils psychométriques classiques passe en effet par des analyses portant sur des échantillons de grande taille. Toutefois, concernant spécifiquement l'ECP, deux éléments importants doivent être considérés :

- la prévalence du polyhandicap est faible (entre 0,4 et 2 pour 1000) ;
- il s'agit d'une population aux particularités cliniques très diverses.

6.1. Etapes de construction du questionnaire ECP

La construction et la validation de l'ECP s'est déroulée sur 3 années (2014-2017).

Tableau 4 déroulement de la 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
Enfants (0-13 ans)	47	3	22	22
Ados (13 à 18 ans)	56	3	33	20
Adultes (+ de 18 ans)	72	12	16	44

Deux versions préparatoires à la version finale de l'ECP ont été construites et testées.

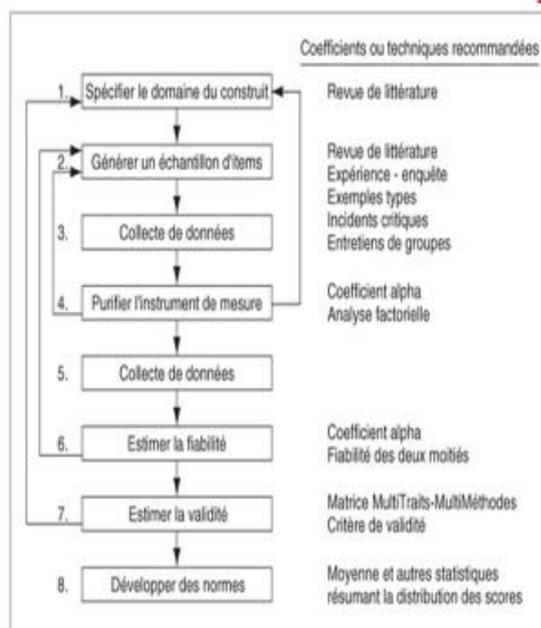
Sur l'ensemble de la validation, les personnes en situation de polyhandicap sont pris en charge dans des structures diverses.

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

La démarche de construction s'appuie sur le "paradigme de Churchill" (1979), validé dans la littérature scientifique portant sur la construction d'outils de mesure.

METHODE DE CRÉATION

Paradigme de Churchill, 1979



Cette méthodologie prévoit 6 étapes :

- 1- Définir les domaines du construit théorique,
- 2- Générer un échantillon d'items,
- 3- Collecter les données auprès d'un ou de plusieurs échantillons,
- 4- Réduire l'instrument de mesure sur la base d'une analyse statistique de données,
- 5- Réaliser une nouvelle collecte de données auprès d'un second échantillon,
- 6- Estimer la fidélité et la validité des échelles.

1) La première étape a été consacrée à une analyse de la littérature sur la thématique de l'évaluation cognitive et sur la thématique du polyhandicap.

La thématique de l'évaluation cognitive des personnes en situation de polyhandicap reste à ce jour très peu documentée. Toutefois, l'échelle d'évaluation cognitive des enfants polyhandicapés (P2CJP) de Pereira Da Costa et Scelles (2010) a constitué une base solide.

Dans le même temps, ont été organisées des réunions de travail réunissant chercheurs, psychologues praticiens, professionnels non psychologues et familles qui ont permis de recueillir les remarques, critiques et demandes des utilisateurs du P2CJP (Pereira Da Costa & Scelles, 2010), quels que soient leur lieu d'exercice et le type d'établissement concerné.

Dans ce cadre, en associant les apports théoriques de la littérature et les apports qualitatifs recueillis lors de ces réunions de travail, nous avons déterminé les dimensions qu'il importe d'évaluer chez les personnes polyhandicapées.

2) Lors de la deuxième étape, adoptant une approche en facettes (Bernaud, 2007, 2014), nous avons généré les items permettant d'évaluer ces dimensions.

Pour cela, les items de l'outil existant (le P2CJP de Pereira Da Costa & Scelles, 2010) ont été l'objet d'analyses qualitatives, dont l'issue a consisté en :

- la réécriture d'un nombre important d'items,

- la suppression de certains items jugés peu informatifs
- la création *ex nihilo* de nouveaux items.

A ce stade, suivant les recommandations de Laveault et Grégoire (2014), nous avons réécrit ou construit des items en nombre important (surplus de 30 à 50 % considérant que nombre d'items ne résistent pas aux premières analyses).

Le choix de ces dimensions et la génération de ces items ont abouti à l'élaboration de trois échelles :

- Une échelle d'évaluation de l'état habituel (portant sur des aspects comportementaux, affectifs et émotionnels),
- Une échelle d'évaluation de 8 dimensions cognitives (capacités sensorielles, capacités attentionnelles, capacités mnésiques, capacités communicatives, capacités de raisonnement, capacités spatio-temporelles, capacités d'apprentissage et compétences socio-émotionnelles auxquelles s'ajoutent pour les adolescents et adultes les compétences socio-émotionnelles sexualisées.
- Une troisième échelle d'évaluation de l'état affectif et émotionnel, qui reprend les items affectifs et émotionnels de la première échelle dans le but d'évaluer les éventuels changements lors des deux mois précédant la passation.

3) La troisième étape a consisté en la passation de la première version (V1) de l'ECP constituée des trois échelles ainsi élaborées.

Pour cela, 3 enfants, 3 adolescents et 12 adultes accueillis dans 18 établissements spécialisés répartis dans toute la France ont été mobilisés.

Les protocoles ont été documentés systématiquement pour chaque personne polyhandicapée par un(e) psychologue, un(e) professionnel(le) de l'établissement et un parent. Les chercheurs ont ainsi disposé de trois protocoles par personne polyhandicapée observée.

4) Les analyses menées sur les échelles de ces protocoles ont constitué la quatrième étape. Les données recueillies ont d'abord fait l'objet d'analyses quantitatives (analyses descriptives, analyses corrélationnelles, analyse de fidélité et analyses factorielles).

- Les analyses descriptives ont révélé que quelques items avaient une très faible sensibilité. Ils ont été supprimés.
- Les analyses corrélationnelles ont montré un coefficient moyen assez élevé (.50) entre les évaluations réalisées par les psychologues, les professionnels et les parents. Nous avons cependant noté une variabilité importante selon les items. Par exemple, un coefficient de .09 entre l'évaluation des parents et celle des psychologues sur un item de capacités attentionnelles a été observé. A l'inverse, un item de capacités sensorielles montrait un coefficient de .96 entre l'évaluation des psychologues et celle des professionnels. Les alphas tous satisfaisants (de .68 à .92) ont confirmé la cohérence interne des échelles.
- Les analyses factorielles ont fait apparaître une bi-dimensionnalité de certaines échelles et révélé un faible contraste pour certains items. Là encore ces items ont été retirés.
- Une sélection des items les plus « robustes » a été opérée (sur la base de l'importance statistique de leur « participation » aux facteurs). Cette sélection a été l'objet d'analyses qualitatives menées avec les psychologues praticiens, les professionnels et les proches

impliqués dans la recherche. Le croisement des analyses quantitatives et qualitatives a ainsi fait émerger une proposition originale : hiérarchiser les items selon leur puissance informative et leur solidité métrologique.

Ainsi les items retenus pour la deuxième version (V2) de l'ECP l'ont été selon deux catégories :

- 1) **les items dits « de base »** dont la documentation est indispensable à l'évaluation et permet l'établissement d'un profil individuel. Ce sont les items présentant lors des analyses factorielles les coefficients de saturation les plus élevés et les contrastes les plus nets.
- 2) **les items dits « complémentaires » facultatifs** qui affinent si besoin la connaissance dans la dimension ciblée.

5) La cinquième étape a consisté en un nouveau recueil de données à partir de la version V2 élaborée après les analyses de la version initiale V1.

A cette étape, ce sont 22 enfants, 33 adolescents et 16 adultes accueillis dans 36 établissements spécialisés répartis dans toute la France qui ont été sollicités.

Pour chaque personne polyhandicapée, trois protocoles ont été documentés : par un(e) psychologue, un(e) professionnel(le) de l'établissement et un parent. Les chercheurs ont ainsi disposé de trois protocoles par personne polyhandicapée observée.

A cette étape, l'ECP est quasi définitif. Seules de rares modifications de détail sont proposées dans la rédaction de certains items. C'est cette version V3 de l'ECP qui a été l'objet des analyses métrologiques lors de la sixième étape.

6) La sixième étape, étape finale de construction de l'ECP, a consisté en l'étude des qualités métrologiques des données recueillies lors de la passation de la V3.

A cette étape, 91 personnes polyhandicapées ont été sollicitées dans 44 établissements de toute la France. Il s'agit de 23 enfants, 21 adolescents et 47 adultes. Comme à chacune des étapes antérieures, les chercheurs ont disposé, pour chaque personne polyhandicapée, de trois protocoles (un documenté par un(e) psychologue, par un(e) professionnel(le) de l'établissement et par un parent). Les résultats des analyses menées à cette étape sont développés ci-dessous.

6.2. Sensibilité du questionnaire.

L'étude de la sensibilité des échelles constitue la première des qualités psychométriques. Elle consiste à évaluer le pouvoir discriminant des échelles, c'est-à-dire leur capacité à différencier les personnes à travers les réponses aux items.

La méthodologie adoptée ici a consisté à calculer, pour chaque échelle, les coefficients de dispersion (rapport écart-type/moyenne) ainsi que les scores les plus faibles et les plus élevés dans chaque sous-échelle en les rapprochant des scores mini et maxi possibles.

Tableau 5 Indicateurs de sensibilité des sous-échelles cognitives de l'ECP

Echelles cognitives (items de base)	Score le plus faible (score plancher)	Score le plus élevé (score plafond)	Coefficient de dispersion
Capacités sensorielles (6 items)	12 (6)	23 (24)	0.12
Capacités attentionnelles (7 items)	9 (7)	26 (28)	0.18
Capacités de mémoire (6 items)	13 (6)	24 (24)	0.12
Capacités de communication (13 items)	13 (13)	50 (52)	0.30
Raisonnement (7 items)	7 (7)	27 (28)	0.29
Capacités spatio-temporelles (6 items)	6 (6)	24 (24)	0.32
Apprentissage (7 items)	7 (7)	22 (28)	0.29
Compétences socio-émotionnelles (10 items)	11 (10)	37 (40)	0.23

L'analyse du tableau 5 permet de constater un niveau de sensibilité satisfaisant du questionnaire. En effet, on y observe une étendue des scores très importante pour les différentes sous-échelles. Elle est maximale pour l'évaluation des capacités spatio-temporelles dont les scores se situent entre 6 et 24. Les scores planchers (entre 6 et 13) et plafonds (entre 24 et 52) sont presque atteints pour la plupart des sous-échelles. Les coefficients de dispersion viennent confirmer la qualité discriminante des sous-échelles puisqu'à l'exception de l'évaluation des capacités sensorielles et de mémoire, ils sont tous au-dessus de 0,15, seuil classiquement considéré comme indicateur d'une dispersion importante.

6.3. Fidélité du questionnaire.

L'étude de la fidélité des échelles permet de connaître leur degré de consistance interne, c'est-à-dire à quel point les items sont cohérents entre eux au sein de chaque échelle. Parallèlement à la validité, ce critère est considéré comme l'un des plus importants pour évaluer la qualité psychométrique d'un instrument de mesure.

Les indices de fidélité pour chaque échelle ont été établis ici à partir du coefficient alpha de Cronbach. Les recommandations internationales en vigueur (Nunnally, 1978) demandent une valeur minimale de .70 pour considérer qu'une échelle présente une bonne fidélité. En outre, les corrélations item-dimension qui renseignent également sur la cohérence interne de l'échelle, ont été calculées.

Tableau 6 Indicateurs de fidélité des sous-échelles cognitives de l'ECP

	Psychologues		Professionnels		Parents	
	alpha	Corrélations item-dimension	alpha	Corrélations item-dimension	alpha	Corrélations item-dimension
Capacités sensorielles	.69	de .37 à .55	.74	de .35 à .57	.74	de .38 à .57
Capacités attentionnelles	.74	de .28 à .66	.71	de .27 à .58	.73	de .34 à .63
Mémoire	.88	de .64 à .78	.70	de .30 à .53	.72	de .42 à .58
Capacités de communication	.93	de .42 à .84	.93	de .49 à .83	.92	de .33 à .80
Raisonnement	.82	de .40 à .67	.82	de .34 à .68	.85	de .48 à .74
Capacités spatio-temporelles	.84	de .57 à .73	.83	de .52 à .74	.82	de .44 à .76
Apprentissage	.74	de .30 à .63	.85	de .50 à .74	.86	de .48 à .78
Compétences socio-émotionnelles	.88	de .58 à .70	.87	de .42 à .74	.86	de .37 à .64

L'analyse du tableau 5 permet de constater une bonne fidélité des sous-échelles cognitives de l'ECP. Excepté pour les capacités sensorielles évaluées par les psychologues dont l'alpha est à .69, tous les alphas sont supérieurs à .70 et leur valeur médiane est de .82.

Les corrélations item-dimension confirment cette fidélité satisfaisante avec des coefficients supérieurs ou égaux à .30, à l'exception d'un item de capacités attentionnelles (item 12) qui n'est corrélé qu'à .28 et .27 respectivement dans les évaluations des psychologues et des professionnels. En outre, bien que cela ne puisse être considéré à l'équivalent d'une démarche de fidélité inter-juges, nous avons calculé les corrélations entre les réponses fournies par les différents groupes d'évaluateurs sur l'ensemble des sous-échelles. Ces corrélations entre .43 et .80 reflètent ainsi un niveau de variance commune compris entre 19% et 64% qui atteste d'une bonne homogénéité des sous-échelles.

En résumé, la confiance peut être accordée aux sous-échelles cognitives de l'ECP dont la consistance interne apparaît d'un niveau tout à fait satisfaisant.

6.4. Validité du questionnaire.

L'étude de la validité d'une méthode psychométrique vise à tester si l'instrument mesure bien ce qu'il est censé mesurer.

L'ECP, tant par la relative rareté de la population visée que par l'absence d'outil de référence (à l'exception du P2CJP) ne se prête guère aux études de validité classiquement menées lors de la construction d'un nouvel outil d'évaluations psychologiques.

Dans ce contexte, seule la validité de contenu peut être abordée. Il s'agit de valider les 8 sous dimensions cognitives.

Pour cela deux méthodes ont été engagées : d'abord lors des allers-retours avec les praticiens, ces sous dimensions cognitives sont apparues à la fois nécessaires cliniquement et robustes à travers les analyses factorielles menées. Ensuite, le rapprochement avec le P2CJP, seul outil comparable (bien qu'il ne s'adresse qu'aux enfants et adolescents), montre que les mêmes sous-dimensions sont à l'œuvre dans les deux outils

Tableau de conversion des scores bruts									
	Enfant : score brut	Classe quartile *	Enfant : score T	Adolescent score brut	Classe quartile*	Adolescent : score T	Adulte : score brut	Classe quartile*	Adulte : score T
Capacités sensoriel -les (base)	-	-	-	<ou=10	1	20	-	-	-
	-	-	-	11	1	24	-	-	-
	<	1	17	12	1	28	< ou =	1	21
	ou=12	1	22	13	1	31	12	1	25
	13	1	27	14	1	35	13	1	30
	14	1	31	15	1	39	14	1	34
	15	1	36	16	2	42	15	1	38
	16	2	41	17	2	46	16	1	43
	17	2	46	18	2	50	17	2	47
	18	3	51	19	3	54	18	2	52
	19	3	56	20	4	57	19	3	56
	20	4	61	21	4	61	20	4	61
	21	4	66	22	4	65	21	4	65
22	4	71	23	4	68	22	4	70	
23	4	76	24	4	72	23	4	74	
24						24			
Capacités attention -nelles (base)	-	-	-	< ou = 4	1	18	-	-	-
	-	-	-	5	1	21	< ou = 5	1	6
	-	-	-	6	1	23	6	1	10
	-	-	-	7	1	26	7	1	13
	< ou =	1	10	8	1	28	8	1	16
	8	1	14	9	1	31	9	1	19
	9	1	18	10	1	33	10	1	22
	10	1	21	11	1	36	11	1	25
	11	1	25	12	1	38	12	1	28
	12	1	29	13	1	40	13	1	31
	13	1	33	14	2	43	14	1	34
	14	1	36	15	2	45	15	1	37
	15	1	40	16	2	48	16	1	41
	16	2	44	17	2	50	17	2	44
	17	2	48	18	3	53	18	2	47
	18	2	51	19	3	55	19	3	50
	19	3	55	20	4	58	20	3	53
	20	4	59	21	4	60	21	3	56
21	4	63	22	4	63	22	4	59	
22	4	66	23	4	65	23	4	62	
23	4	70	24	4	68	24	4	65	
24	4	74	25	4	70	25	4	69	
25	4	78	26	4	73	26	4	72	
26	4	82	27	4	75	27	4	75	
27	4	85	28	4	78	28	4	78	
28									
Mémoire (base)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	< ou =	1	13	-	-	-	-	-	-
	8	1	16	-	-	-	-	-	-
	9	1	19	< ou = 10	1	12	-	-	-
	10	1	22	11	1	17	-	-	-
	11	1	25	12	1	21	-	-	-
	12	1	28	13	1	25	-	-	-
	13	1	31	14	1	29	-	-	-
	14	1	34	15	1	33	< ou =	1	15
	15	1	38	16	1	37	15	1	21
	16	1	41	17	1	41	16	1	26
	17	1	44	18	2	46	17	1	31
18	2	47	19	3	50	18	1	37	
19	2	50	20	3	54	19	1	42	
20	3	53	21	4	58	20	2	48	
21	3	57	22	4	62	21	2	53	

	22 23 24	4 4	60 63	23 24	4 4	66 70	22 23 24	3 4	58 64
	Enfant : score brut	Classe quartile*	Enfant : score T	Adolescent score brut	Classe quartile*	Adolescent : score T	Adulte : score brut	Classe quartile*	Adulte : score T
	-	-	-	< ou = 3	1	25	-	-	-
	-	-	-	4	1	27	-	-	-
	-	-	-	5	1	28	-	-	-
	< ou = 6	1	25	6	1	29	< ou=6	1	19
	7	1	26	7	1	30	7	1	20
	8	1	27	8	1	31	8	1	21
	9	1	28	9	1	32	9	1	22
	10	1	29	10	1	33	10	1	23
	11	1	30	11	1	34	11	1	25
	12	1	31	12	1	35	12	1	26
	13	1	32	13	1	36	13	1	27
	14	1	33	14	1	37	14	1	28
	15	1	34	15	1	38	15	1	29
	16	1	35	16	1	39	16	1	30
	17	1	36	17	1	40	17	1	32
	18	1	37	18	1	42	18	1	33
	19	1	38	19	2	43	19	1	34
	20	1	39	20	2	44	20	1	35
	21	1	40	21	2	45	21	1	36
	22	2	41	22	2	46	22	1	37
	23	2	42	23	2	47	23	1	39
	24	2	44	24	3	48	24	1	40
	25	2	45	25	3	49	25	1	41
	26	2	46	26	3	50	26	2	42
	27	2	47	27	3	51	27	2	43
	28	2	48	28	3	52	28	2	44
	29	2	49	29	3	53	29	2	46
	30	3	50	30	3	54	30	2	47
	31	3	51	31	3	55	31	2	48
	32	3	52	32	3	56	32	2	49
	33	3	53	33	4	57	33	3	50
	34	3	54	34	4	58	34	3	52
	35	3	55	35	4	60	35	3	53
	36	3	56	36	4	61	36	3	54
	37	4	57	37	4	62	37	3	55
	38	4	58	38	4	63	38	3	56
	39	4	59	39	4	64	39	4	57
	40	4	60	40	4	65	40	4	59
	41	4	61	41	4	66	41	4	60
	42	4	62	42	4	67	42	4	61
	43	4	64	43	4	68	43	4	62
	44	4	65	44	4	69	44	4	63
	45	4	66	45	4	70	45	4	64
	46	4	67	46	4	71	46	4	66
	47	4	68	47	4	72	47	4	67
	48	4	69	48	4	73	48	4	68
	49	4	70	49	4	74	49	4	69
	50	4	71	50	4	75	50	4	70
	51	4	72	51	4	76	51	4	71
	52	4	73	52	4	77	52	4	73

	Enfant : score brut	Classe quartile*	Enfant : score T	Adolescent score brut	Classe quartile*	Adolescent : score T	Adulte : score brut	Classe quartile*	Adulte : score T
Raisonne- ment (base)	-	-	-	< ou = 1	1	25	-	-	-
	-	-	-	2	1	27	-	-	-
	-	-	-	3	1	29	-	-	-
	< ou = 4	1	21	4	1	31	< ou = 4	1	23
	5	1	23	5	1	33	5	1	25
	6	1	26	6	1	35	6	1	27
	7	1	29	7	1	37	7	1	30
	8	1	31	8	1	39	8	1	32
	9	1	34	9	1	41	9	1	34
	10	1	37	10	2	43	10	1	36
	11	1	39	11	2	46	11	1	38
	12	1	42	12	2	48	12	1	40
	13	2	44	13	3	50	13	1	43
	14	2	47	14	3	52	14	2	45
	15	3	50	15	3	54	15	2	47
	16	3	52	16	4	56	16	2	49
	17	3	55	17	4	58	17	3	51
	18	4	58	18	4	60	18	3	54
	19	4	60	19	4	62	19	4	56
	20	4	63	20	4	64	20	4	58
	21	4	65	21	4	66	21	4	60
	22	4	68	22	4	68	22	4	62
	23	4	71	23	4	71	23	4	64
	24	4	73	24	4	73	24	4	67
	25	4	76	25	4	75	25	4	69
	26	4	79	26	4	77	26	4	71
	27	4	81	27	4	79	27	4	73
	28	4	84	28	4	81	28	4	75
Capacités spatiales et temporel -les (base)	-	-	-	< ou =1	1	22	< ou =1	1	22
	-	-	-	2	1	25	2	1	24
	< ou = 3	1	22	3	1	28	3	1	27
	4	1	25	4	1	30	4	1	29
	5	1	28	5	1	33	5	1	31
	6	1	31	6	1	36	6	1	33
	7	1	34	7	1	39	7	1	36
	8	1	37	8	1	41	8	1	38
	9	1	40	9	2	44	9	1	40
	10	1	43	10	2	47	10	1	42
	11	2	46	11	3	50	11	2	45
	12	3	49	12	4	52	12	2	47
	13	3	52	13	4	55	13	3	49
	14	3	55	14	4	58	14	3	51
	15	4	58	15	4	61	15	3	53
	16	4	61	16	4	63	16	4	56
	17	4	64	17	4	66	17	4	58
	18	4	67	18	4	69	18	4	60
	19	4	70	19	4	72	19	4	62
	20	4	73	20	4	74	20	4	65
	21	4	76	21	4	77	21	4	67
	22	4	79	22	4	80	22	4	69
	23	4	82	23	4	83	23	4	71
	24	4	85	24	4	85	24	4	74

	Enfant : score brut	Classe quartile*	Enfant : score T	Adolescent score brut	Classe quartile*	Adolescent : score T	Adulte : score brut	Classe quartile*	Adulte : score T
Capacités d'appren- tissage (base)	-	-	-	< ou = 1	1	25	-	-	-
	-	-	-	2	1	28	< ou = 2	1	20
	< ou = 3	1	22	3	1	30	3	1	23
	4	1	25	4	1	33	4	1	26
	5	1	28	5	1	35	5	1	29
	6	1	31	6	1	38	6	1	32
	7	1	33	7	1	40	7	1	35
	8	1	36	8	2	43	8	1	38
	9	1	39	9	2	45	9	1	41
	10	1	42	10	2	48	10	1	44
	11	2	45	11	3	50	11	2	47
	12	3	47	12	4	53	12	3	50
	13	3	50	13	4	55	13	3	53
	14	3	53	14	4	58	14	4	56
	15	3	56	15	4	60	15	4	59
	16	4	59	16	4	63	16	4	62
	17	4	61	17	4	66	17	4	65
	18	4	64	18	4	68	18	4	68
	19	4	67	19	4	71	19	4	71
	20	4	70	20	4	73	20	4	74
	21	4	73	21	4	76	21	4	77
	22	4	75	22	4	78	22	4	80
	23	4	78	23	4	80	23	4	83
	24	4	81	24	4	83	24 et +	4	86
	25	4	84	25	4	86	-	-	-
	26	4	87	26 et +	4	88	-	-	-
	27	4	89	-	-	-	-	-	-
	28	4	92	-	-	-	-	-	-

	Enfant : score brut	Classe quartile*	Enfant : score T	Adolescent score brut	Classe quartile*	Adolescent : score T	Adulte : score brut	Classe quartile*	Adulte : score T
	-	-	-	< ou = 4	1	19	-	-	-
	-	-	-	5	1	21	< ou = 5	1	14
	< ou = 6	1	15	6	1	23	6	1	16
	7	1	17	7	1	25	7	1	18
	8	1	19	8	1	27	8	1	20
	9	1	21	9	1	28	9	1	21
	10	1	24	10	1	30	10	1	23
	11	1	26	11	1	32	11	1	25
	12	1	28	12	1	34	12	1	27
	13	1	30	13	1	36	13	1	29
	14	1	32	14	1	38	14	1	31
	15	1	34	15	1	39	15	1	33
	16	1	36	16	1	41	16	1	35
	17	1	38	17	2	43	17	1	37
	18	2	40	18	2	45	18	1	39
	19	2	42	19	2	47	19	1	41
Compé- tences	20	2	44	20	3	49	20	1	43
socio-	21	2	46	21	3	50	21	2	45
émotion- nelles	22	2	48	22	3	52	22	2	47
(base)	23	3	50	23	3	54	23	2	49
	24	3	52	24	3	56	24	3	51
	25	3	54	25	4	58	25	3	52
	26	3	56	26	4	60	26	4	54
	27	4	58	27	4	61	27	4	56
	28	4	60	28	4	63	28	4	58
	29	4	62	29	4	65	29	4	60
	30	4	64	30	4	67	30	4	62
	31	4	66	31	4	69	31	4	64
	32	4	68	32	4	71	32	4	66
	33	4	70	33	4	72	33	4	68
	34	4	72	34	4	74	34	4	70
	35	4	74	35	4	76	35	4	72
	36	4	76	36	4	78	36	4	74
	37	4	78	37	4	80	37	4	76
	38	4	80	38	4	82	38	4	78
	39	4	82	39	4	83	39	4	80
	40	4	84	40	4	85	40	4	82

* : Classe 1 : 25% des personnes comparables de l'échantillon de référence ont obtenu un score brut inférieur ou égal

Classe 2 : 50% des personnes comparables de l'échantillon de référence ont obtenu un score brut inférieur ou égal

Classe 3 : 75% des personnes comparables de l'échantillon de référence ont obtenu un score brut inférieur ou égal

Classe 4 : + 75% des personnes comparables de l'échantillon de référence ont obtenu un score brut inférieur ou égal

Chapitre 7 : Références bibliographiques

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

Bernaudo, J.-L. (2014). *Méthodes de tests et questionnaires en psychologie*. Paris : Dunod.

Churchill, G. A. (1979). A paradigm for developing better measures of marketing constructs. *Journal of Marketing Research*, 16, 64-73.

Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles, 2004). France.

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

Laveault, D & Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories de tests en psychologie et sciences de l'éducation*. Louvain la Neuve : De Boeck.

Leroy, A., George, A. & Scelles, R. (2013/05). Outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap: le P2CJP. CREAI-ORS, 248, pp.37-46.

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 954-961.

Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory* (2^{ème} éd.). New York: McGraw-Hill

Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). *Le P2CJP : Guide pratique à l'usage des psychologues*. Paris: Editions Cesap-Formation.

Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés: le P2CJP. *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(2), 110-123. <http://doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.010>

Petitpierre, G. (2008). Evaluation des compétences de la personne polyhandicapée : comment regarder pour mieux voir ? In UNESCO (Éd.), *Comment m'apprendre ? Les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés* (p. 30-35). Paris.

Scelles, R. et Petitpierre, G. (2013), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris: Dunod. <http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0157>

6.4. Article "revue de la littérature" (en révision)

Literature review on the cognitive evaluation of people with multiple disabilities

Anne-Laure Poujol^{1*}, Doctor of Clinical Psychology.

Corinne Muller, Clinical Psychologist.

Nicolas Guénolet², Doctor of Psychology.

Anne Boissel¹, University Lecturer in Clinical Psychology.

Dominique Guedon¹, University Lecturer in Differential Psychology.

Daniel Mellier¹, Professor of Developmental Psychology

Régine Scelles³, Professor of Psychopathology.

¹ : Psy-NCA, EA 4700, Université de Rouen, Rue Thomas Becket, 76130 Mont-Saint-Aignan. France

² : INETOP-CNAM Paris, laboratory and research centre on work and development, EA 4132 (CRTD), 41 rue Gay-Lussac, 75005 Paris, France

³ : CliPsyD, EA 4430, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 200 avenue de la République, 92000 Nanterre.

Author for correspondence:

Anne-Laure Poujol, annelaurepoujol@hotmail.com

Literature review on the cognitive evaluation of people with multiple disabilities

Running title: The assessment of cognitive skills in people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)

Keywords: cognitive evaluation, multiple disabilities, literature, tools, test, scale

Abstract (150w):

Context: Setting up a personalised project for any person with multiple disabilities requires an evaluation of their cognitive skills. This literature review identifies the international publications addressing the topic. **Method:** 6 databases were consulted using the “polyhandicap + évaluation” and “Profound Intellectual and Multiple Disabilities + assessment” search words. **Results:** This led to our retaining 27 works published between 1983 and 2015. These publications are either general articles on the subject, presentations of tools or presentations of evaluation experiences. Almost all the publications were European works. **Conclusions:** The authors note the lack of adequate tools and the need to create standardised protocols that would allow for an evaluation of the cognitive skills of people with multiple disabilities. They also stress the interest of conducting a dynamic evaluation of the person by direct and/or indirect observation.

Introduction

The cognitive evaluation of people with multiple disabilities constitutes one of the initial phases in setting up a personalised project and will allow its effectiveness to be evaluated over time by periodic re-evaluations.

The imperative of offering assistance and an education from which they can fully benefit to people with multiple disabilities demands of us that we understand their cognitive skills. Now, that evaluation poses particularly delicate questions to psychologists due to the complex entanglement of major deficiencies in motor, cognitive and sensory terms (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick & Rosenbaum, 2006). These deficiencies make the use of tests normally used in the psychologist's practice largely irrelevant.

In the absence of valid procedures for evaluation, two dangers therefore exist:

1. Overestimating the skills of a person with multiple disabilities and being led to suggesting they take part in activities from which they cannot really benefit. This leads to ignoring and thus proving incapable of taking their deficiencies into account.
2. Underestimating their skills. In this case, the person will be unable to benefit from help in terms of rehabilitation, education and care corresponding to their true skills as masked by the nature and scale of their difficulties.

Moreover, due to their multiple deficiencies, such people are sometimes led to seek for processes to resolve original problems that need to be clearly identified.

While questions relating to learning skills, and more especially those appertaining to the level of understanding of people with multiple disabilities are increasingly addressed by professionals, research into the matter remains barely developed.

The present article offers a review of the literature on the question of the cognitive evaluation of people with multiple disabilities, whether they be children, adolescents or adults.

Method

The definition of Profound Intellectual and Multiple Disability(ies) (PIMD) varies according to the country and/or in some instances according to the research teams of the same country. Our literature review focuses solely on people having “*a serious disability with multiple effects combining motor deficiency with severe or profound mental deficiency and leading to an extreme restriction in autonomy and the possibilities for perception, expression and relation*” (Decree No. 2004-1136 of 21 October 2004 relative to the French Social Action and Family Code, 2004). However, it sometimes proves impossible to discern among research articles those that specifically concern that population. A careful reading and the devotion of special attention to the description of the skills and difficulties of the subjects nevertheless enabled us to select only those works published that answer to that definition.

The ScienceDirect, PsycINFO, CAIRN, MEDLINE, ERIC and SantéPsy databases were searched for the following key words: “*polyhandicap + évaluation*”, and “PIMD + assessment”. 22 documents were identified following those queries. Analysis of their bibliographies then referred on to more than a hundred documents. Among these, 27 articles answered to our criteria. We rejected works covering persons showing intellectual deficiencies without an associated disorder as well as those regarding the well-being, assessment of pain and sensorimotor capabilities of people with multiple disabilities. These themes, that are especially well represented in the literature, will therefore not be taken up in this review. Finally, we noted no article specifically covering the evaluation of mental suffering, even though depression is sometimes mentioned.

Results: composition of the documentary sources retained

Works on the cognitive evaluation of people with multiple disabilities started in 1983 with the publication of A. Fröhlich and A. Haupt (Fröhlich & Haupt, 1983). We only identified four publications between 1986 and 2003, and it was only from 2004 that the number of publications increased. However, these remain something of a rarity, with on average one to two publications a year. In 2013,

Scelles and Petitpierre published a book on this subject (Scelles & Petitpierre, 2013) from which a number of chapters from different authors have been retained in the present analysis: we have chosen to count them as a single work in the chart attached (Fig. 1).

Fig. 1: Evolution in the number of publications

The publications analysed can be classified as follows: 1/ General articles – Theoretical and ethical elements (6 articles); 2/ Evaluation tools (18 articles); and 3/ Analysis of how such tools are used (5 articles). We shall address them in that order. Note that some publications come under a number of headings.

General articles – Theoretical and ethical elements.

6 articles cover both the generality of evaluation and its specific features relating to multiple disabilities. They firstly stress the importance of taking sensoriality and motricity into account, and secondly the need to call on those people close to them.

Diverse types of evaluation. Reading through these articles helps to distinguish, as with Saulus (2007), "estimated evaluation" from "appreciative evaluation", corresponding respectively to the "normative perspective" and the "dynamic perspective" defined by Petitpierre (2008).

The normative perspective involves situating the individual in relation to a norm, positioning them in relation to a reference population and synthesising their cognitive development by a numerical value or a modality (IQ, development age, stage of development). This approach can be of interest with a view to an orientation, for example. It then has a diagnostic purpose. This is a static measurement, at a given moment in time and in a given context. The authors concur in stating that this perspective is ill-adapted to people with multiple disabilities as:

- The reference population for the comparison of scores is most often that of young children.

Now, while the person with multiple disabilities may have cognitive skills that are close to

those of young children, their history and their specific deficiencies nevertheless mean that they cannot be directly compared with a young child.

- The material offered is generally not usable as such, and the information gathered is often not refined enough (Petitpierre, 2013). Besides which, fluctuations in performance can be highly significant and are not catered for as such with the tools concerned.
- The reference developmental sequences are not necessarily those followed by people with multiple disabilities (Petitpierre, 2008).

Saulus (2007) summarises the risks of such an evaluation for the person with multiple disabilities in three terms: objectivism, authoritarianism and technicism.

Meanwhile, the dynamic perspective suggests that the subject be compared with themselves over time. The goal is to determine their capabilities and potentialities and reassess them in a perspective of development and change. How the person is approached is, in this "model", both global and more refined. It can serve the conception of an individualised educational project (Tourrette, 2006). To this purpose, Detraux (2013) stresses the importance of an evaluation process that can be pursued within a multidisciplinary team where those close to the person concerned are brought in, with the goals of 1/ restricting the bias due to the subjectivity of a single evaluator and 2/ multiplying observational experiments in varying contexts.

The importance of considering sensorimotor capabilities. Cognition and action are intertwined and impact the development of cognitive skills. The latter are influenced by the sensorimotor capabilities and the emotional condition of the person, as also their ability to express themselves. According to Petitpierre (2013), sensorimotor abilities are at the heart of cognition whatever one's age.

Chard and Roulin (2015) propose an overview of the theoretical models for comprehending the cognitive development of people with multiple disabilities and the contributions of cognitive psychology in understanding the disability. They also highlight the precocious role of motor experience

in the way co-ordination develops, forming the basis for motor control of the spatial element, as well as between that motor control and the elaboration of mental representations.

Evaluation tools for the cognitive skills of people with multiple disabilities

Among all the publications listed here, 18 articles concern evaluation tools for the cognitive skills of people with multiple disabilities.

People with multiple disabilities are not generally availed of sufficient means of communication for them to be able to adopt a declarative and *a minima* objectifying self-assessment approach (Detraux, 2013). As a result, the vast majority of the tools proposed specifically for people with multiple disabilities are based on hetero-assessment and indirect observation.

Some of the tools presented are designed especially for the cognitive evaluation of people with multiple disabilities; others are at the origin of tools created for other populations and used as such or after adaptation.

Tools designed for people with multiple disabilities. In Germany, Fröhlich and Haupt (Fröhlich, 2013; Fröhlich & Haupt, 1983, 2004; Fröhlich, Haupt, & Marty Bouvard, 1986) proposed the *Scale of Assessment for Profoundly and Multiply Disabled Children*. This tool, operative in the field of developmental psychology for early childhood, adopts a perspective of a normative path for development. Using empirical observation, this scale focuses on the whole child and not just on the cognitive dimension, adopting rather a dynamic perspective. To do so, Fröhlich (2013) proposes a re-assessment of the child every 6 months. The dimensions evaluated are: 1) the relation between the child and its mother; 2) the child's reaction to voice and language; 3) the child's vocal sounds; 4) the child's vocal reactions 5) the child's reactions to sensory information and stimulation (vision, hand movements and playing, movements of the entire body, experiencing the space around you, drinking and eating, and interactions with reference persons). For each of these dimensions, the observer is invited to state whether the skills are acquired, are so in part, or not acquired. The results then allow the child's level of development to be determined for each dimension. That level is associated with an

age and an interpretation (i.e., level I – 0-3 months – “describes children at a development level characterised by strong dependence on the mother or the educator. The child only communicates with the environment by immediate physical contact”). According to the authors, the diversity of the population concerned justifies the absence of statistical validation of their scale (Fröhlich, 2013). Widely used nowadays, this scale sets the standard on the issue, this being attested to by the many times it is cited in publications.

In the United States, Dykes devised the *Developmental Assessment for Individuals with Severe Disabilities* scoring system, or DASH (Dykes & Mruzek, s. d. \$\$\$). The marketing of this tool has not been followed by scientific publications being devoted to it. The first version dates back to 1980 (Dykes, 1980), while the latest, version 3, is now on sale. Working from an estimated assessment perspective, the package targets people with multiple disabilities of all ages. Thanks to hetero-observation conducted by one or more assessors, 5 dimensions are explored: 1) the social-emotional scale; 2) the language scale; 3) the sensory motor scale; 4) the activities of daily living scale; and 5) the academic scale. The responses are graded over a scale in 5 ratings, allowing the development age of the person with multiple disabilities to be identified, but also as many profiles as there are observers to be obtained for the same person. The tool can then help set up an individual educational scheme.

In 1997, French researchers Fleuron and Serein proposed a *Development Scale for People with Multiple Disabilities* (Fleuron & Serein, 1997). Combining direct and indirect observation (respectively through tests and questions put to those close to the subjects), this scale relates to 4 themes: 1) motricity; 2) sensory development and cognition; 3) autonomy; 4) communication and socialisation. The results are presented in the form of a development profile. This scale seems not to have been widely disseminated and the work appears to have been largely ignored in the literature.

In 2010, Pereira Da Costa and Scelles proposed the *P2CJP - Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé* or Cognitive Skills Profile for the Young Person with Multiple Disabilities method (Leroy, Dietrich, Scelles & Pereira Da Costa, 2013; Pereira Da Costa & Scelles, 2010, 2012). This tool was

designed for children up to 14 years of age. From a dynamic assessment perspective, this scale comprises a responsiveness rating that seeks to identify the usual modes of communication and expression of the child with multiple disabilities and constitute a scale of cognitive skills made up of 8 sub-scales: 1) sensory capacities; 2) attentional abilities; 3) memory; 4) verbal and communicative abilities; 5) reasoning; 6) spatial awareness capabilities; 7) learning and 8) social-emotional skills. The results are expressed in a 7-step scale, according to the frequency of the behaviours observed (from never to systematically). Both family and professionals can fill in the scale, which means potentially varied skills profiles can be obtained for the same subject. Analysis takes these differences into account, thus leading to reflection and discussion between those involved. A revision of the tool is now being prepared to be able 1/ to also offer it for adult subjects, 2/ to take the subject's mental suffering into account, thanks to a specific sub-scale. This scale will be available in November 2017.

Among the strengths and similarities of these 4 dedicated tools should be noted their dynamic perspective as also the presentation of results in the form of "profiles".

Tools built for other populations and used in the field of multiple disability. In 1993, Bricker in the United States proposed the *AEPS - "Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children"* tool (Bricker, 1993). Adapted into the French language by Dionne (Dionne, Bricker, Harguindéguy-Lincourt, Rivest, & Tavarès, 2001), it was published in 2007 (Bricker, 2006) under the title *EIS - Evaluation Intervention Suivi* (Evaluation Intervention Monitoring). This tool is intended for children with a development age of less than 3 years who are identified as being at "biological and environmental risk", meaning that they have, for example, Down's syndrome, cerebral palsy, neurological and/or sensory disorders or retarded development. This scale aims to determine the child's functional abilities for the purpose of offering appropriate care and then re-assessing the child every 3 months to gauge how effective that has been. The scale includes 6 sub-scales concerning the following themes: 1) fine motricity; 2) global motricity, 3) communication; 4) the adaptive domain; 5) cognitive domain; and 6) social domain. Professionals and parents can fill in the scale, marking their observations from 0 to 2, according to the child's degree of success. The assessment thus allows a

profile of the child's skills in her natural environment to be obtained, as also a percentage for success, meaning the child's progress can be assessed on her own terms. What makes this tool special is that it proposes a curriculum, that is a guide detailing the goals and objectives of each item, suggesting activities and strategies to facilitate learning, or again adaptation of the environment.

In France, Tourrette (2006) published the first edition of a book on the evaluation of children showing various types of disorders. One of its chapters concerns multiple disability. The author classes AEPS - EIS in the category of so-called "behavioural inventory" evaluation tools, using Fröhlich and Haupt's scale for children with multiple disabilities, but also using Brigance's "*development inventory*" (Brigance, 1997) tools intended for all young children. She proposes two other categories: the sensory-motor examination as proposed by Bullinger (Bullinger, Chadzynski, & Kloeckner, 2013) that does not directly bear with it a cognitive dimension, and Piaget theory based tools. In this latter category, the author cites the scales proposed by Nader-Grobois (Nader-Grosbois, 2000, 2001, 2013) known as Scales for the Evaluation of Precocious Cognitive Development or EEDCP (for *Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce*) devised for children showing cognitive deficiencies and largely based on Uzgiris and Hunt's Ordinal Scales of Psychological Development intended for children in general (Uzgiris & Hunt, 1975).

Tourrette suggests an approach combining the EEDCP and Evaluation of Precocious Social Communication (*ECSP - Evaluation de la Communication Sociale Précoce*) (Guidetti & Tourrette, 1995) scales for children with multiple disabilities. The ECSP scale assesses early social communication in children from 3 to 30 months, and more specifically social interaction, joint attention and behaviour control distinguishing the child's role in the exchange (initiation, response or maintaining) and indexing the child's behaviour on a developmental level derived from the neo-Piaget framework.

In 2005, in the Netherlands, Tadema, Vlaskamp et Ruijsenaars (2005), working in an educational context, proposed the Checklist of Child Characteristics. Here, the objective was to understand the capabilities of children with multiple and profound difficulties in learning to match the way their

education is organised to their needs in terms of support. This scale relies on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the evaluation criteria of 2002. It includes 4 sections: 1) general information (age, sex, etc.); 2) functions (spatial orientation, attention, language, etc.); 3) activities (learning, communication, etc.); and 4) participation (interactions). The examiner has 3 alternative responses: “always/sometimes/never”. This allows a profile to be obtained for the child, with the method’s originality lying in not just identifying skills but also the degree of support needed. Psychometric validation was conducted on this tool (Tadema et al., 2005) that was brought up to date in 2007 (Tadema, Vlaskamp, & Ruijsenaars, 2007). Nevertheless, the work is not cited in other publications.

The tools mentioned above call on hetero-assessment involving direct and indirect observation followed by interpretation and are therefore methods marked by the evaluator’s subjectivity. This bias is partially corrected when there are several evaluators and their views can be correlated.

Other types of approaches proposed. Some researchers have studied the possibility of granting more direct involvement to the subject herself. For people with multiple disabilities, two studies along these lines were identified.

The first concerns analysis of the interrelation between the subject and a third party, generally a professional working with the subject. Works by Bocéréan and Musiol (2007) concern people with multiple disabilities who have verbal language, while Hostyn, Daelman, Janssen, & Maes (2010) focus on subjects deprived of oral language. These works are based on transactional analysis to assess misunderstanding. They stress the subject’s ability to take the initiative and ways of effectively establishing an exchange. The authors analysed videos of the interactions between subjects with multiple disabilities and their educators, encoding them on the Scale for Dialogical Meaning Making (S-DMM) that covers relational abilities and contributions to dialogue (mutual openness, joint embedding, non-manipulative negotiating and joint confirmation).

The second type of study is based on objective physiological measurements, gauging constants like heart rate, skin conductance and movement (Lima et al., 2012) or measuring the time a look is held according to the paradigm of visual habituation borrowed from the field of developmental psychology and works on infants (Chard, Roulin, & Bouvard, 2013). These studies can be used to determine whether the subject perceives novelty, meaning sensitivity to the differences between a number of items offered.

Analysis of the use of tools

Only 5 publications analyse the way the previously mentioned tools are used and to what effect.

Note in passing that the authors most often opt for the use of a number of tools.

1/ The Global Operational Protocol (GOP) from Dalla Piazza and Godfroid (2004). In France, Dalla Piazza and Godfroid (2004) proposed that a battery of existing tools be used to assess the capabilities of three groups of adults (3*10 subjects): one group of people with multiple disabilities, another group with profound intellectual disability and yet another group of autistic people with intellectual disability. The battery, called Global Operational Protocol (GOP), comprised three tools: 1/ the Uzgiris and Hunt scale on cognitive dimensions for the most heavily deficient subjects and the K-abc - Kaufman Assessment Battery for Children scale for the others (Kaufman, O'Neal, Avant, & Long, 1987); 2/ Brigance's Development Inventory for functional abilities, language skills and sociability; 3/ the Diagnostic Classification of Mental Health Disorders in Infants and Young Children - Group ZERO TO THREE (DC 0-3) to assess the degree of development of affects (Wieder, 1994). The DC 0-3 scale is devised to diagnose all categories of children from 0 to 3 years that was developed in North America in 1987. It provides a multi-axial classification based on 5 ratings: 1/ primary classification; 2/ relational; 3/ physical, neurological, developmental and emotional psychological disorders; 4/ psychosocial stress; 5/ emotional and social functioning. The authors only used this last axis.

Each adult was described by a short clinical vignette. Dalla Piazza and Godfroid retained as their definition of multiple disability the concept of "*severe or profound deficiency combined with a physical*

(or sensory) deficiency" (2004, p. 68). The group of subjects with multiple disabilities was divided into two sub-groups according to the scale of the intellectual deficiency (severe: 5 subjects; profound: 5 subjects.). This difference oriented the choice of evaluation tool for cognitive capabilities. For the subjects in the first sub-group having a development age estimated between 44 and 55 months, the K-abc scale was used. However, the Uzgiris and Hunt scale was used for those in the second sub-group, whose development age was estimated between 4 and 15 months.

All the evaluations were conducted by a single person, both via direct and indirect observations (observations reported by the reference educator). This was a spot study, without repeated measurements. For each subject, and over the five dimensions retained, a developmental age was evaluated: 1) intellectual efficacy; 2) language; 3) functional skills; 4) sociability; and 5) emotional development. The overall mark (GOP) was obtained by retaining the mean of the scores on the 5 sub-scales previously mentioned.

The results for the three groups were compared and the authors showed that on average the subjects with multiple disabilities had better results than the autistic subjects on the sociability dimension. Although the authors insist on the advantage of repeated measurements to monitor how subjects evolve and how they are cared for, they provided no data of this type in the article.

2/ Protocol proposed by Simon and Lepot-Froment (2007). In Belgium, Simon and Lepot-Froment (2007) proposed to combine Uzgiris and Hunt's scale with a scale relating to the development of communication (social interaction, joint attention and behaviour control) (ESCS - Early Social Communication Scales, Seibert, Hogan, & Mundy, 1982). These scales were developed for children of between 8 and 30 months of age. Simon and Lepot-Froment adopted a Piaget and Bruner based perspective. The scores were rated on 6 levels corresponding to the sub-stages in the development of sensory-motor intelligence.

The authors studied 19 subjects of between 3 and 15 years of age that they qualified as “multiply disabled”, without specifying either the strict criteria for inclusion in the study, the subjects’ deficiencies or the terrain for observation.

Methodologically speaking, Simon and Lepot-Froment focused on their subjects’ development profiles. They thus used their two scales in a dynamic perspective: first they assessed all the subjects, then specific programmes were developed for 4 different groups. Videos were filmed, firstly during the initial assessment, during sessions devoted to stimulation for 6 months, and finally after 12 months during the second assessment. Analyses of the videos sought to identify significant behaviours (critical actions of significance in terms of development age) without the authors disclosing any further details. They insisted on their concern for objectivity in their analysis approach.

3/ Boukeras’s battery of scales (2008). In France in 2008, Boukeras (2008) used a battery of scales: 1/ the revised Brunet-Lézine scale (Brunet, Lézine, & Josse, 1997) intended to evaluate psychomotor development in early childhood with no segregation; 2/ the Battery of Cognitive and Socio-Emotional Evaluation (BEC) proposed by Adrien (Adrien, 2008) intended for children showing development disorders and mental retardation; 3/ part of Vineland’s scale (Sparrow, Balla & Cicchetti D V, 1984) designed to assess adaptive behaviour in the fields of socialisation. The target group here concerned children showing autism spectrum disorders.

The population of children with multiple disabilities was precisely described and the definition for multiple disability was the one we retained. The sample studied comprised 20 subjects between 4 and 18 years of age (13 girls and 7 boys; mean age 8 years), all qualified as "severe multiply disabled". 11 among them boarded at a medico-educational institute and 9 were day attendees at the same type of institution.

These scales were used twice at a 6-month interval over the entire sample so as to evaluate how the children had evolved and the effectiveness of the care afforded them. The EIS scale was also used with carers close to the child in the initial phase. The author underlines the progress made by 7 of the 20

children. Looking at the tools, Boukeras (2008) emphasises the complementary nature of BECS, Vineland and EIS but stresses that certain items of BECS are not suited to that population.

4/ 2 clinical case studies. In 2013, in France, Boissel and Marmorat (2013) used the P2CJP scale and the Evaluation Scale for Children with multiple disabilities by Fröhlich and Haupt to assess a young 5-year old boy who had been in a medico-educational institute for less than a year. The diagnosis of his disorders extended over a considerable period. He firstly regressed in his motor development, after which epileptic seizures became more frequent. Encephalopathy was diagnosed, then a chromosomal deletion. The assessment was conducted with the aim of finding the right accompaniment in the medico-educational institute. The P2CJP was conducted by indirect observation involving 3 assessors: the parents, the educational team and a professional without direct involvement in the child's daily life although he knew the people concerned. The Fröhlich and Haupt scale was used during an indirect observation period with the educational team.

The authors underline the fact that while some headings overlap (sensory capacities, verbal skills, learning and socio-emotional skills), some are specific to each of the scales: for P2CJP, assessment of attentional abilities, memory and reasoning; for the Fröhlich and Haupt scale, themes around orality, with "drinking and eating" items according to the scale authors' terminology.

The same type of study was conducted by Belzer (Belzer, 2013), who used P2CJP and EEDCP together to assess a 7-year old girl with Rett syndrome (diagnosed at 22 months). Her assessment was performed on request from the professionals who accompanied her in the medico-educational institute she attended to determine her skills, considering the divergences prevailing within the team on the matter.

The EEDCP assessment was run over four sessions. The P2CJP was used in direct observation by the author and in indirect observation by the educational team.

The author stresses the fact that EEDCP calls to a considerable extent on voluntary motricity and requires work to adapt to the subject's specific features upstream of the process. The development

age obtained cannot reflect the diverse nature of the subjects' capabilities. Belzer (2013) found EEDCP difficult to use for children with multiple disabilities. In her view, the use of P2CJP requires good prior knowledge of the child. In all events, she insists on how important the quality of the relation with the child with multiple disabilities assessed is, as also the finesse applied in observation.

Discussion

This literature review shows that there is no clear and consensual definition of multiple disability within the international scientific community.

However, a broad consensus does emerge from our study of these articles between researchers as to the nature of the tools (scales), the methodology for the assessment approach as to cognitive skills (direct and indirect observation, dynamic perspective) as also the form of the results to be sought (skills profile). However, the lack of clarity as to the sensory, motor and neurological difficulties of the persons concerned in the works makes evaluation as to the relevance of the tools and generalisation of their use complex. Moreover, there are more articles that introduce a tool and its construction methodology than articles that evaluate their relevance for research and/or practice.

While observation is widely used in implementing assessments, conversely, in publications, the provisions implemented, or to be implemented, are never described. This makes the duplication and evaluation of results a difficult matter.

As for the general population, articles devoted to this theme focus on children and adolescents rather than adults.

The objectives of the professionals using the tools are to *"better understand"* (Belzer, 2013; Boissel and Marmorat, 2013); *"know better"* and *"better understand cognitive functioning"* (Leroy et al., 2013). These evaluations answer to the *"lack of a response as an educator, whether as a professional or not, when confronted by these beings who seem to have so few resources"* (Detraux, 2013, p.118). The question is always to objectify difficulties and/or skills. Such assessments can provide help in refining

a diagnosis with a view to an orientation, to devising a personalised project, or yet again to evaluating the effects of an educational and or rehabilitation oriented intervention. They may also take part in a grieving process for certain skills that may favour the child's investment in what she/he really is, up to the point of provoking movements of sideration and/or depression, especially when the results lead on to a failure to evolve or even a regression (Scelles, 2013).

A number of professionals, in various countries, have published articles reporting on the occasional use of tools to answer to a need in terms of research or personalised assistance. However, no article really allows the limits or advantages of such a combination to be evaluated. The combination is described and its use and utility explained, but this remains on the level of a singular experiment not put to the test by other utilisations. This clearly limits the publications' scope in terms of wider use.

It can be concluded that the dissemination of these works internationally would be something to be welcomed as the difficulties encountered by professionals in different countries seem largely to follow the same pattern.

Conclusion

This literature review shows that there is a broad -based consensus on the methodologies used and in the choice of the dimensions and variables taken into account in the scales. Correlated assessment between professionals and close friends and relatives of the person concerned is often considered as being positive in terms of injecting dynamism, pleasure and interest into the exchange from which the person with multiple disabilities can draw an advantage.

Whatever the objective pursued, the authors consulted agree on two issues: the need not to adopt a normative perspective and the necessity for a multidimensional and plurifocal assessment.

This review points the way for further work in the matter, with the definition of multiple disabilities, assessment in clinical practice and research into the tools created, improved sharing in how the tools

are used to avoid dispersion and not hindering the emergence of new tools that could be used internationally to foster the circulation of knowledge in the field. Such an approach will allow for progress to be made in our understanding of how the cognitive mechanisms of such subjects function and enable us to better identify what hinders or advances their learning processes.

Bibliography

Articles retained in the analysis

Belzer, C., Boissel, A., Bullinger, A., Camberlein, P., Chadzynski, D., Detraux, J., ... Saulus, G. (2013).

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

Bocéréan, C., & Musiol, M. (2007). Clinique de l'efficacité cognitive dans l'entretien avec l'adolescent

polyhandicapé mentalement déficitaire: la répétition à la base du processus d'intercompréhension. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(1), 1-9.

<http://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.01.008>

Boissel, A., & Marmorat, M. (2013). Mieux comprendre Adrien à l'aide du P2CJP et de l'échelle de

Fröhlich et Haupt. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 193-216). Paris: Dunod. <http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0193>

Boukeras, A. (2008). Evolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants poly-handicapés bénéficiant

de soins intensifs institutionnels. In *BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle* (p. 233-256). Louvain La Neuve, Be: De Boeck.

Chard, M., & Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des

personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29-44.

<http://doi.org/10.7202/1036409ar>

Chard, M., Roulin, J.-L., & Bouvard, M. (2013). Visual habituation paradigm with adults with profound

intellectual and multiple disabilities: A new way for cognitive assessment? *Journal of Applied*

Research in Intellectual Disabilities, 27(5), 481-488. <http://doi.org/10.1111/jar.12079>

- Dalla Piazza, S., & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi*. Louvain La Neuve, Be: De Boeck Supérieur.
- Detraux, J.-J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 101-120). Paris: Dunod.
- Dionne, C., Bricker, D., Harguindéguy-Lincourt, M.-C., Rivest, C., & Tavarès, C.-A. (2001). Présentation d'un outil d'évaluation et d'intervention pour jeunes enfants : système intégré d'évaluation de l'enfant, d'évaluation de l'intervention et de programmation (AEPS). *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(1), 21-29.
- Fleuron, C., & Serein, F. (1997). Présentation d'une échelle de développement pour sujets polyhandicapés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45(7-8), 399-401.
- Fröhlich, A. (2013). Guide pour un diagnostic psychopédagogique de l'enfant polyhandicapé. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive* (p. 179-192). Paris: Dunod. <http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0179>
- Fröhlich, A., & Haupt, U. (1983). *Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Fröhlich, A., & Haupt, U. (2004). *Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Fröhlich, A., Haupt, U., & Marty Bouvard, C. (1986). *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Lucerne: Editions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative.
- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M. J., & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *JIDR. Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 679-690.

- Leroy, A., Dietrich, C., Scelles, R., & Pereira Da Costa, M. (2013). Le P2CJP. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 121-138). Paris: Dunod.
<http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0121>
- Lima, M., Silva, K., Magalhães, A., Amaral, I., Pestana, H., & de Sousa, L. (2012). Can you Know me Better? An Exploratory Study Combining Behavioural and Physiological Measurements for an Objective Assessment of Sensory Responsiveness in a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 522-530.
<http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00698.x>
- Nader-Grosbois, N. (2013). Les échelles d'évaluation du développement cognitif précoce. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 157-178). Paris: Dunod.
<http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0157>
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). *Le P2CJP : Guide pratique à l'usage des psychologues*. Paris: Editions Cesap-Formation.
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés: le P2CJP. *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(2), 110-123.
<http://doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.010>
- Petitpierre, G. (2008). Evaluation des compétences de la personne polyhandicapée : comment regarder pour mieux voir ? In UNESCO (Éd.), *Comment m'apprendre ? Les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés* (p. 30-35). Paris.
- Petitpierre, G. (2013). Cognition, émotions, sensations, mouvements. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 53-74). Paris: Dunod.
<http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0053>
- Saulus, G. (2007). Polyhandicap , éthique et évaluation. *Motricité Cérébrale*, 28(4), 157-160.
- Simon, I., & Lepot-Froment, C. (2007). Évaluation et stimulation des compétences cognitives et

communicatives chez des enfants et des adolescents polyhandicapés. In *Handicap mental : prévention et accueil* (p. 99-107). De Boeck Supérieur.
<http://doi.org/10.3917/dbu.jonck.2007.01.0099>

Tadema, A., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, W. (2005). The development of a checklist of child characteristics for assessment purposes. *European Journal of Special Needs Education, 20*(4), 403-417. <http://doi.org/10.1080/08856250500268643>

Tadema, A., Vlaskamp, C., & Ruijsenaars, W. (2007). The validity of support profiles for children with profound multiple learning difficulties. *European Journal of Special Needs Education, 22*(2), 147-160. <http://doi.org/10.1080/08856250701269440>

Tourrette, C. (2006). L'évaluation des enfants avec un polyhandicap. In *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement* (p. 452-468). Paris: Dunod.

Further reading

Adrien, J.-L. (2008). *BECS: Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle: Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès des enfants atteints de TED*. Louvain La Neuve, Be: De Boeck Supérieur.

AEPS - Propriétés psychométriques. (s. d.). Consulté à l'adresse
<http://aepsinteractive.com/overview/research/>

Belzer, C. (2013). Mieux comprendre Lisa au moyen des EEDCP et du P2CJP. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 217-234). Paris: Dunod.
<http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0217>

Bricker, D. (1993). *Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Young Children: Vol 1: AEPS*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Bricker, D. (2006). *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi. Tome I : guide d'utilisation et tests : 0 à 6 ans*. (C. Dionne, Éd.). Montréal, QC.: Chenelière McGraw Hill.

- Brigance, A. H. (1997). *Inventaire du développement de l'enfant de 0 à 7 ans*. CFORP.
- Brunet, O., Lézine, I., & Josse, D. (1997). *Brunet-Lézine révisé: échelle de développement psychomoteur de la première enfance: BLR*. Issy Les Moulinaux, Fr: Editions et applications psychologiques.
- Bullinger, A., Chadzynski, D., & Kloeckner, A. (2013). Le bilan sensorimoteur - Une approche sensorimotrice des personnes poly-déficientes. In R. Scelles & G. Petitpierre (Éd.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (p. 139-156). Paris: Dunod.
<http://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0139>
- Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles (2004). France.
- Dykes, M. K. (1980). *DASH: Developmental assessment for the severely handicapped*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Dykes, M. K., & Mruzek, D. W. (s. d.). DASH-3. Consulté à l'adresse <http://www.wpspublish.com/store/p/2732/developmental-assessment-for-individuals-with-severe-disabilities-third-edition-dash-3>
- Guidetti, M., & Tournette, C. (1995). Un nouvel outil d'évaluation des compétences communicatives du jeune enfant : l'ECSP et sa validation. *Enfance*, 48(2), 173-178.
<http://doi.org/10.3406/enfan.1995.2127>
- Kaufman, A. S., O'Neal, M. R., Avant, A. H., & Long, S. W. (1987). Introduction to the Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) for Pediatric Neuroclinicians. *Journal of Child Neurology*, 2(1), 3-16. <http://doi.org/10.1177/088307388700200102>
- Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(12), 954-961.
- Nader-Grosbois, N. (2000). L'évaluation du développement cognitif précoce : une version révisée des

échelles d'Uzgiris et Hunt (1975). *Enfance*, 53(2), 107-125.

Nader-Grosbois, N. (2001). Profils longitudinaux cognitifs et communicatifs d'enfants à retard mental.

Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 12(2), 145-179.

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

Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti D V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales. Interview edition, Survey Form Manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Uzgiris, I., & Hunt, J. (1975). *Assessment in Infancy: Ordinal Scales of Psychological Development*, Urbana, University. Urbana: University of Illinois Press.

Wieder, S. (1994). *Diagnostic Classification 0-3: diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood* (1999^e éd.). Washington, DC.

<http://doi.org/ED419696>

Appendices

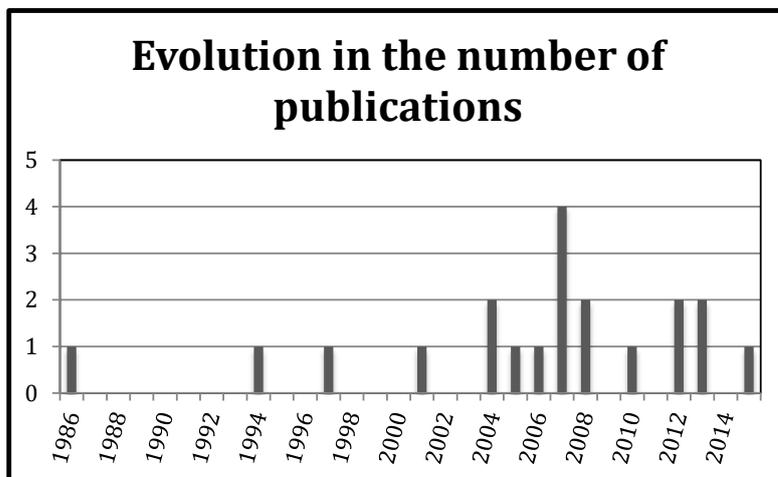


Fig. 2: Evolution in the number of publications

Table 1 Tests and scales used with people suffering from multiple disabilities.

Name	Year of first publication	Country	Section of the population concerned
Tests created for people with multiple disabilities.			
DASH - Developmental Assessment for individuals with Severe Disabilities (Dykes, 1980)	1980	USA	People with multiple disabilities, all ages
Scale of Evaluation for Children with Multiple disabilities (Fröhlich & Haupt, 1986)	1986	Germany	People with multiple disabilities, children
Scale of Development for Subjects with Multiple Disabilities (Fleuron & Serein, 1997)	1997	France	People with multiple disabilities, children
P2CJP - Profile of Cognitive Skills for Young People with Multiple Disabilities (Pereira Da Costa & Scelles, 2010)	2010	France	People with multiple disabilities, children + adolescents
Tests created for young children.			
Ordinal Scales of Psychological Development (Uzgiris & Hunt, 1975)	1975	USA	Young children
ESCS - Early Social Communication Scales (Seibert et al., 1982)	1982	USA	Young children
DC (Diagnostic Classification) 0-3 (Wieder, 1994)	1994	USA	Young children

Name	Year of first publication	Country	Section of the population concerned
ECSP - Evaluation of Precocious Social Communication (Guidetti & Tourrette, 1995)	1995	France	Young children
Development Inventory (Brigance, 1997)	1997	Canada	Young children
Checklist of Child Characteristics (Tadema et al., 2005)	2005	Pays-Bas	Children with multiple and profound learning difficulties.
Other tests			
Vineland Adaptive Behaviour Scales (Sparrow et al., 1984)	1984	USA	Autism
AEPS - EIS (Bricker, 1993, 2006)	1993	USA Canada	Children "at risk"
EEDCP – Scales for Evaluation of Precocious Cognitive Development (Nader-Grobois, 2000, 2001, 2013)	2000	Belgium	Mental retardation
BECS - Battery for Cognitive and Socio-Emotional Assessment (Adrien, 2008)	2008	France	PDD - Autism

Table 2 Tools for evaluation of cognitive skills for people with multiple disabilities.

Name	1st publication	Dimensions explored
DASH – Developmental Assessment for individuals with Severe Disabilities. (Dykes, 1980)	1980	Sensory-motor Language Socio-emotional Daily activities Academic capabilities
Scale of Evaluation for Children with multiple disabilities. (Fröhlich & Haupt, 1986)	1986	interaction, reaction to language, vocal production, Reaction to physical contact, hearing and listening, seeing and looking, touching and handling, full body movements, spatial investment, drinking and eating
Scale of Development for subjects with multiple disabilities. (Fleuron & Serein, 1997)	1997	Motricity: global, mobility aids, fine sensory cognition development: audition, vision and permanence of the object, cognitive development game Autonomy: food-wise, cleanliness and clothing, sphincter control Communication and socialisation: control and interaction with the environment, gestural imitation and non-verbal expression, vocal imitation and verbal
Checklist of Child Characteristics (Tadema et al., 2005)	2005	functions: orientation, psychosocial, personality, attention, language activities: learning and use of knowledge, general tasks and requests, communication participation: general interpersonal interactions, particular interpersonal interactions

Name	1st publication	Dimensions explored
P2CJP - Profile of Cognitive Skills of the Young Person with Multiple Disabilities (Pereira Da Costa & Scelles, 2010)	2010	Sensory abilities attentional abilities memory verbal and communicational abilities reasoning spatial awareness learning socio-emotional skills

Table 3 Number of publications per team

Teams	1983	1986	1997	2001	2004	2005	2006	2007	2008	2010	2012	2013 ¹	2015	Total
Germany														
Landau	1	1			1							1		4
Belgium					1			1		1		2		5
Liège												1		
Louvain								1		1		1		
Louvain + Liège					1									
Canada														
Quebec				1										1
France			1				1	2	1	1	1	4	1	12
Association Le Clos du nid								1						
Chambéry												1	1	
Fondation Sonnehof			1											
Nancy								1						
Paris									1	1	1	1		
Poitiers							1							
Rouen												2		
Netherlands							1	1						
Gronninger														2
Portugal												1		
Oporto														1
Switzerland									1			1		
Fribourg														2
Total	1	1	1	1	2	1	1	4	2	2	2	8	1	27

¹ The year 2013 corresponds to publication of the book (Scelles & Petitpierre, 2013), the chapters are counted here independently.

6.5. Documents divers ayant été utilisés lors de l'étude. Lettres d'information et de consentement éclairé.



Laboratoire Psy-NCA (EA 4700)



Laboratoire CLIPSYD (EA 4430)

Révision du P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé)

Equipe de recherche :

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ouest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoilé, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Associations partenaires :

Association des Paralysés de France - Handas

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

Financement :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Université de Rouen

Université Paris Ouest-Nanterre

Madame, Monsieur,

A la demande du (de la) psychologue, l'établissement qui accueille votre fils (votre fille), a accepté de participer à une recherche visant à réviser le questionnaire P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé). Le questionnaire P2CJP est utilisé dans les établissements spécialisés pour enfants et adolescents depuis 2009, date de sa validation scientifique. Depuis, les chercheurs qui ont créé le P2CJP, ont reçu de nombreux retours de praticiens soulignant son intérêt pour l'évaluation cognitive des personnes polyhandicapées, la conception et l'évaluation des dispositifs de prise en charge les concernant. Ces retours d'expériences ont permis de comprendre les limites et intérêts de cet outil afin de mieux repérer les compétences des enfants et adolescents polyhandicapés. Comme tout outil, il doit maintenant être révisé afin qu'il soit le plus adapté possible aux personnes polyhandicapées. En outre, nombre de professionnels et de familles ont demandé à

ce qu'il puisse être validé pour des adultes polyhandicapés.

Les chercheurs qui avaient construit et validé le P2CJP ont donc décidé de le réviser en tenant compte de l'expérience de son utilisation et afin qu'il puisse être utilisé avec des adultes. Ce n'est qu'en expérimentant cet outil en révision auprès du plus grand nombre possible de personnes à même de pouvoir en bénéficier, qu'il sera le plus fiable et le plus utile.

C'est pourquoi nous avons besoin de votre aide. Pour cela, nous vous sollicitons afin que votre enfant participe à la révision de l'outil P2CJP. Grâce à votre participation, la communauté des familles et des professionnels disposera d'un outil validé scientifiquement pour prendre en compte plus finement les compétences des personnes polyhandicapées de sorte à les faire progresser la personne polyhandicapée de l'enfance à l'âge adulte. Deux associations partenaires, le CESAP et APF-Handas, se sont associées à une équipe de chercheurs composée des professeurs R. Scelles et D. Mellier et des docteurs D. Guédon et N. Guénolé pour proposer cette révision financée par la CNSA.

Dans ce contexte, nous vous demandons comme parent (le cas échéant, tuteur légal) d'accepter que votre fils (fille) puisse bénéficier d'une observation, guidée par cet outil, réalisée par un professionnel qui le (la) connaît bien, par vous-même et par le (la) psychologue qui coordonne cette étude sur l'établissement d'accueil.

Le questionnaire P2CJP est composé de 2 grandes parties. L'une vise à repérer les réactions de la personne polyhandicapée et l'autre évalue plus largement ses compétences. Il s'agit de répondre à des questions simples, soit en observant votre fils / fille, soit en vous souvenant de ce qu'il/elle fait et de la manière dont il (elle) réagit dans des circonstances particulières. Les questions qui figurent dans le P2CJP doivent vous aider et aider les professionnels à mener une analyse fine des compétences et des difficultés de votre fils (fille) et à en faire une synthèse pour envisager la manière de l'aider au mieux à exploiter ses compétences, en tenant compte de ses limites.

Le résultat se présente sous la forme d'un «profil de compétences». Le profil de compétences issu de vos observations peut différer de celui des professionnels. Ces différences font l'objet d'une analyse permettant de mieux comprendre la diversité des compétences s'exprimant selon les lieux, les moments et les interlocuteurs particuliers de la personne polyhandicapée.

C'est le (la) psychologue, en lien avec vous et les professionnels, qui rédigera une synthèse de ces observations et la communiquera aux chercheurs.

Les chercheurs analyseront, de manière anonyme, l'ensemble des questionnaires remplis pour évaluer la validation scientifique de chacune des questions et de l'ensemble du questionnaire. Cette analyse leur permettra de proposer des modifications de l'outil P2CJP. Les résultats de la passation de ce questionnaire pourront figurer dans le dossier de votre fils (fille) avec la mention que l'outil, déjà validé scientifiquement en 2009, est « en cours de révision ».

Chacun des questionnaires a un code qui fait que les chercheurs ne pourront en

aucun cas mettre en lien le questionnaire rempli avec la personne poly handicapée concernées ou avec la personne qui a mené l'observation. Plus les chercheurs disposeront de questionnaires, plus la version révisée aura de chances de répondre aux besoins des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés en matière d'évaluation cognitive.

Votre participation est donc précieuse.

Si vous acceptez que votre fils (fille) bénéficie de ces observations à l'aide de cet outil, vous devez remplir le questionnaire de consentement ci-joint. Vous vous engagez alors à :

- 1- Accepter que le (la) psychologue et un professionnel qui suit votre fils/fille, remplisse aussi ce questionnaire à son propos.
- 2- Accepter que le (la) psychologue transmette au chercheur l'ensemble des questionnaires remplis afin qu'ils puissent mener à bien la révision de l'outil P2CJP.

Vous pourrez également transmettre à M. Nicolas GUENOLE directement, ou via le (la) psychologue, toutes les remarques concernant le questionnaire que vous jugerez utiles pour que l'outil révisé corresponde au mieux à ses objectifs, à savoir : évaluer les compétences et les difficultés des personnes polyhandicapées. Les remarques peuvent concerner :

- La rédaction des questions ;
- La pertinence des questions ;
- Des questions non posées et que vous pensez importantes à intégrer dans un tel outil. Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toutes questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du projet, Nicolas Guénolé (nicolas.guenole1@univ-rouen.fr), Université de Rouen / 06.63.73.79.54).

En vous remerciant vivement de votre participation, je vous prie de recevoir de la part de l'équipe de recherche, ses plus chaleureuses salutations.

L'équipe de chercheurs

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ouest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénolé, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Formulaire de consentement libre et éclairé

Je, soussigné(e)....., parent (ou le cas échéant tuteur légal) de confirme avoir lu et compris la lettre d'information sur le projet « Révision du P2CJP », conduit sous la direction scientifique du professeur Régine SCELLES et avoir pu poser toutes les questions nécessaires au (à la) psychologue qui m'a présenté le projet.

J'ai compris en quoi consiste cette étude et ce qu'implique le fait que mon fils (ma fille) y participe. Je reconnais avoir pu poser les questions qui me semblaient indispensable pour donner un accord éclairé à sa participation.

Je sais que le refus ou l'acceptation de participation de mon fils (ma fille), n'aura aucune influence sur les aides qui lui sont proposées. Je sais que je peux, à tout moment, décider que mon fils (ma fille) cesse de participer à cette étude, sans avoir à me justifier.

Le fait de renoncer à la participation n'entraîne aucune conséquence d'aucune sorte pour mon fils (ma fille). Il me suffit de signifier ce retrait à Nicolas Guénoles par mail (nicolas.guenole1@univ-rouen.fr) ou par courrier (Laboratoire PSY-NCA (EA 4700), Université de Rouen, UFR de Psychologie, 1 rue Lavoisier, 76821 Mont Saint Aignan).

Je sais que cette étude pourra donner lieu à des publications scientifiques qui, dans tous les cas, préserveront l'anonymat de mon fils (ma fille) et des personnes qui auront rempli le P2CJP. Je sais que l'équipe de chercheurs a organisé cette étude selon les règles éthiques et déontologiques en vigueur. En particulier, je sais qu'un accord a été demandé au comité de protection des personnes de la région nord-ouest et qu'une déclaration a été faite à la CNIL. Dans ces conditions j'accepte pour cette recherche :

1. La participation de mon fils (ma fille)
2. De remplir moi-même un questionnaire le (la) concernant.
3. Qu'un ou deux professionnels de l'établissement remplisse un questionnaire le (la) concernant.

Date et signature du (des) parent(s) (ou le cas échéant du tuteur légal)



Laboratoire Psy-NCA (EA 4700)



Laboratoire CLIPSYD (EA 4430)

Révision du P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé)

Equipe de recherche :

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ovest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoles, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Associations partenaires :

Association des Paralysés de France - Handas

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

Financement :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Université de Rouen

Université Paris Ovest-Nanterre

Objet : Participation de votre établissement à la révision du P2CJP (outil d'évaluation cognitive pour personnes handicapées).

Madame, Monsieur,

L'association APF-Handas et l'association CESAP travaillent au développement d'outils permettant d'identifier le plus aisément possible les compétences des enfants avec handicaps multiples. Ces associations ont financé une première étude qui a donné lieu en 2009 à la création d'un outil validé scientifiquement : le P2CJP.

Depuis, cet outil a été utilisé en pratique courante pour l'évaluation des enfants et adolescents polyhandicapés. Cet outil, présenté sous la forme d'un questionnaire validé scientifiquement, est un guide pour l'observation systématisée. Il est conçu pour que soient rapprochées et comparées les observations des professionnels et des proches familiaux. Il fonctionne également comme un médiateur pour la communication entre les proches des personnes polyhandicapées. Ce questionnaire peut être utilisé dans une procédure « test/retest » pour évaluer l'impact de certaines aides ou pour estimer l'évolution de certaines compétences ou difficultés chez ces sujets. Il doit être intégré dans un bilan psychologique complet.

Le P2CJP permet d'évaluer les compétences cognitives des enfants et adolescents polyhandicapés en repérant leurs capacités à les développer et à les utiliser pour les apprentissages. Il peut être une aide pour la construction du projet personnalisé.

Les chercheurs à l'origine du questionnaire ont reçu beaucoup de retours de praticiens soulignant son intérêt pour l'évaluation, la conception et l'évaluation des dispositifs de prise en charge des personnes polyhandicapées, tout en insistant sur ses limites. Cela rend indispensable aujourd'hui la révision du questionnaire comme cela se fait classiquement de manière périodique pour tous les tests ou questionnaires d'évaluation psychologique. L'objectif de l'étude est de mettre au point une version révisée du questionnaire P2CJP en tenant compte du retour d'expérience des utilisateurs depuis sa création et d'élargir l'application de ce questionnaire aux adultes polyhandicapés. Cette étude est financée par la CNSA.

Cette révision se fait donc dans une double perspective, qualitative et quantitative :

a- Qualitative pour améliorer le grain d'analyse permis par les items qui doivent être univoques et parfaitement explicites pour chaque utilisateur, indépendamment de son rôle auprès des personnes polyhandicapées.

b- Quantitative pour l'amélioration des qualités psychométriques du questionnaire.

Certaines échelles du questionnaire actuel présentent des faiblesses de cohérence interne, une structure d'organisation des items à plusieurs dimensions, etc. En outre, le projet prévoyant d'élargir le champ d'utilisation à des personnes adultes, il requiert de s'assurer de la validité des échelles dans toutes les tranches d'âge considérées. Cette révision de l'outil permettra de répondre au mieux à la nécessité d'avoir une évaluation la plus objective possible des compétences et des difficultés des personnes polyhandicapées pour concevoir les aides dont elles ont besoin.

La procédure de révision adoptée dans le cadre de cette étude suit des procédures

rigoureuses et scientifiquement validées¹. Cette étude associe 2 laboratoires :

- Laboratoire Psy-NCA EA 4700, Université de Rouen, Dir. Yolande Govindama
- Laboratoire CLIPSYD, EA 4430, Université Paris 10, Dir. Lucia Romo. Le laboratoire PSY-NCA de l'Université de Rouen est le porteur du projet.

Les associations APF-Handas (Association des Paralysés de France) et CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) ont largement contribué à la diffusion du P2CJP dans leurs établissements et sont impliquées dans sa révision. Pour cette étude, de nombreuses personnes polyhandicapées doivent être rencontrées afin de pouvoir évaluer, la pertinence et la validité du questionnaire P2CJP révisé.

Cette étude impliquera des professionnels de terrain qui interviendront à la fois dans le cadre du retour d'expérience et dans le processus de révision du P2CJP, y compris son élargissement aux adultes. Nous sollicitons donc des psychologues pour qu'ils administrent le P2CJP que nous allons réviser.

Dans ce contexte, nous sollicitons votre accord afin que des enfants, des adolescents et des adultes de votre établissement, participent à cette étude. Pour cela, vous vous mettrez d'accord avec les psychologues de votre établissement pour solliciter des parents ou les tuteurs légaux, afin de leur proposer dans les meilleures conditions possibles, l'inclusion des personnes polyhandicapées dans cette étude.

L'outil est constitué de plusieurs documents : une fiche de renseignements, une grille de réactivité et un questionnaire d'évaluation des compétences cognitives. Pour chaque sujet polyhandicapé, il doit y avoir 1 questionnaire rempli par au moins un parent, et au moins un professionnel et par le (la) psychologue (3 questionnaires par personne polyhandicapée).

Chaque personne polyhandicapée incluse dans le protocole bénéficiera donc d'une observation réalisée par un professionnel qui la connaît bien, par l'un de ses parents et par le (la) psychologue. Ces passations doivent se faire sous la responsabilité et sous la supervision du (de la) psychologue. C'est le (la) psychologue qui assure la synthèse de ces différentes observations. Les différences dans les profils issus des différents observateurs feront l'objet d'une analyse permettant de mieux comprendre la diversité des compétences qui s'expriment selon les lieux, les moments et les interlocuteurs particuliers.

C'est le (la) psychologue qui aura la responsabilité de renvoyer les «questionnaires» remplis aux chercheurs et qui garantira, par là même, que les passations ont été réalisées dans les conditions prévues.

• ¹ Bernaud, J.L., (2014). *Méthodes de tests et questionnaires en psychologie*, Paris, Dunod ; Laveault, D. et Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (3^e éd.). Bruxelles : De Boeck

Evidemment, les questionnaires renvoyés aux chercheurs seront totalement anonymes. Tous les identifiants des personnes polyhandicapées et des personnes qui auront rempli le questionnaire seront supprimés. L'ensemble des traitements statistiques des protocoles recueillis sera effectué à partir de données anonymées.

Tous les parents et les professionnels qui participent à cette étude devront impérativement avoir signé au préalable un consentement éclairé. La lettre de consentement éclairé leur sera remise par le (la) psychologue. La durée de révision du P2CJP est 2 ans, et sera terminée en décembre 2016.

Nous vous remercions de l'attention que vous voudrez bien porter à notre demande, et, espérons vivement que vous accepterez que votre établissement participe à cette révision.

L'équipe de chercheurs

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ouest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoilé, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

COUPON REPONSE à renvoyer (par mail : nicolas.guenole1@univ-rouen.fr ou par courrier : Laboratoire PSY-NCA (EA 4700), Université de Rouen, UFR de Psychologie, 1 rue Lavoisier, 76821 Mont Saint Aignan) :

L'établissement accepte de participer à la recherche

L'établissement..... n'accepte pas de participer à la recherche



Laboratoire Psy-NCA (EA 4700)



Laboratoire CLIPSYD (EA 4430)

Révision du P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé)

Equipe de recherche :

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ovest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoles, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Associations partenaires :

Association des Paralysés de France - Handas

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

Financement :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Université de Rouen

Université Paris Ovest-Nanterre

Objet : Sollicitation pour participer à la révision du P2CJP (outil d'évaluation cognitive des personnes polyhandicapées).

Cher (e) collègue,

Vous êtes professionnel auprès de personnes polyhandicapées et, à notre demande, le (la) psychologue de votre établissement vous sollicite pour que vous acceptiez de participer à la révision du P2CJP.

Ce courrier a pour objectif de vous présenter l'étude et de préciser ce qui vous sera demandé, si vous acceptez de participer à cette révision.

En 2009, les associations APF-Handas (Association des Paralysés de France) et CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), qui travaillent au développement d'outils permettant d'identifier le plus précisément possible les compétences des personnes polyhandicapées, ont sollicité le Professeur Régine Scelles de l'Université de Rouen et Maria Pereira Da Costa de l'Université René Descartes Paris V, ainsi qu'une équipe de 12 psychologues travaillant au quotidien avec des enfants atteints de polyhandicap. Il s'agissait alors de créer et de valider scientifiquement un outil d'évaluation cognitive qui a constitué le P2CJP, actuellement utilisé en pratique quotidienne auprès de jeunes polyhandicapés et commercialisé par le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP).

Cet outil s'adresse spécifiquement à des sujets dont la pathologie associe une déficience motrice et cognitive importante rendant impossible la passation d'épreuves « classiques » d'évaluation psychologique. Le temps total d'administration est de 45 minutes en moyenne par questionnaire rempli.

Le P2CJP, est un guide pour l'observation systématisée. Il est conçu pour que soient rapprochées et comparées les observations des professionnels et des proches familiaux. Il fonctionne également comme un médiateur pour la communication entre les proches des personnes polyhandicapées. Il peut être utilisé dans une procédure « test/retest » pour évaluer l'impact de certaines aides ou pour estimer l'évolution de certaines compétences ou difficultés chez ces sujets.

Le souhait des associations partenaires de la CNSA qui financent cette révision, est d'améliorer la prise en charge et les aides proposées aux personnes polyhandicapées. Il propose aussi d'étendre l'usage de l'outil aux personnes polyhandicapées adultes.

L'étude pour laquelle le psychologue de votre établissement vous sollicite aujourd'hui, vise à créer un « P2CJP révisé ». Pour cela, des personnes polyhandicapées doivent être rencontrées afin de pouvoir évaluer la qualité, la pertinence et la validité de l'outil P2CJP « révisé ».

Evidemment, plus l'étude impliquera des personnes polyhandicapées et plus il sera possible d'estimer la validité du P2CJP révisé.

Cette lettre a pour objectif de vous présenter brièvement ce qu'est le P2CJP et de vous expliquer ce qui vous sera demandé, si vous acceptez de participer à cette révision.

Descriptif du P2CJP

L'outil est constitué de plusieurs documents : une fiche de renseignements, une grille de réactivité et un questionnaire d'évaluation des compétences cognitives. Pour chaque sujet polyhandicapé, il doit y avoir 1 questionnaire rempli par au moins un parent et au moins un professionnel et par le (la) psychologue (3 questionnaires par personne polyhandicapée).

Ces passations ne peuvent se faire que sous la responsabilité et la supervision du (de la) psychologue de votre équipe. C'est lui (elle) qui aura la responsabilité de renvoyer les « questionnaires » remplis aux chercheurs et qui garantira, par là même, la mise en œuvre des passations dans les conditions prévues.

Evidemment, les questionnaires remplis seront totalement anonymes. Tous les identifiants des personnes polyhandicapées et des personnes qui auront rempli le questionnaire seront supprimés.

Chaque personne polyhandicapée dont les parents ou les tuteurs légaux ont donné leur accord pour qu'elle participe à l'étude bénéficiera d'une observation guidée par le P2CJP réalisée au moins par un professionnel, un (une) psychologue et un parent.

C'est le (la) psychologue qui assure la synthèse de ces différentes observations. Les différences qui existent dans les profils issus des différents observateurs feront l'objet d'une analyse qui permettra de mieux comprendre la diversité des compétences qui s'expriment selon les lieux, les moments et les interlocuteurs particuliers des personnes polyhandicapées.

Votre participation

Si vous acceptez de participer, vous devrez, en accord avec le (la) psychologue, remplir le questionnaire concernant une ou deux personnes polyhandicapées.

Vous pouvez, en plus du retour des questionnaires, faire toutes les remarques que vous jugerez nécessaires dans le cadre de cette passation. Les remarques pourront concerner : la rédaction des questions, l'oubli de certains items ou encore la facilité de passation.

La synthèse des différentes observations peut figurer dans le dossier de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, à condition qu'il soit fait mention dans le compte-rendu : « Passation faite avec le P2CJP en révision ». Si vous acceptez de participer, vous devrez signer le consentement éclairé que vous remettra le (la) psychologue.

En vous remerciant vivement de votre participation, je vous prie de recevoir de la part de l'équipe de recherche, toutes ses confraternelles salutations.

L'équipe de chercheurs

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ouest-Nanterre
Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen
Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen
Dr Nicolas Guénoilé, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Formulaire de consentement libre et éclairé

Je, soussigné(e).....confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « Révision du P2CJP » sous la direction scientifique du professeur Régine SCELLES et avoir pu poser toutes les questions qui me semblaient nécessaires à la (au) psychologue.

J'ai compris en quoi consiste cette étude et ce qu'implique le fait d'y participer.

Je reconnais avoir pu poser les questions qui me semblaient indispensables pour donner un accord éclairé à ma participation.

Je sais que le refus ou l'acceptation de participation n'aura aucun impact sur mon travail.

Je sais que je peux, à tout moment, décider de cesser de participer à cette étude, sans avoir à me justifier.

Le fait de renoncer à la participation n'entraîne aucune conséquence d'aucune sorte pour mon travail.

Je sais que cette étude pourra donner lieu à des publications scientifiques qui, dans tous les cas, préserveront l'anonymat des personnes qui auront rempli le P2CJP et des personnes polyhandicapées concernées.

Je sais que l'équipe de chercheurs a organisé cette étude selon les règles éthiques et déontologiques en vigueur. En particulier, je sais qu'un accord a été demandé au comité de protection des personnes de la région nord-ouest et qu'une déclaration a été faite à la CNIL.

Dans ces conditions j'accepte de participer à cette étude dans les conditions prévues dans la lettre d'information.

Date et signature du professionnel



Laboratoire Psy-NCA (EA 4700)



Laboratoire CLIPSYD (EA 4430)

Révision du P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé)

Equipe de recherche :

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ovest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoles, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Associations partenaires :

Association des Paralysés de France - Handas

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

Financement :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Université de Rouen

Université Paris Ovest-Nanterre

Pièces jointes à ce courrier :

- Acceptation de participation de l'établissement
- Lettre d'information et consentement éclairé à remettre aux parents ou aux tuteurs légaux
- Lettre d'information et consentement éclairé à remettre aux professionnels ou aux tuteurs légaux
- Lettre de consentement éclairé que vous devez signer (à la fin de ce courrier)

Objet : Votre participation à la révision du P2CJP (outil d'évaluation cognitive des personnes polyhandicapées) (Version V3)

Cher (e) collègue,

Vous avez accepté le principe de faire passer la version V3 révisé du P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé).

Ce courrier a pour objectif de préciser ce qui vous sera demandé, et rappelle : le contexte de la recherche, le protocole de révision, les consignes inhérentes à la passation de la version V3.

Comme vous le savez, en 2009, les associations APF-Handas (Association des Paralysés de France) et CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) ont formé le projet de créer et de valider scientifiquement un outil d'évaluation cognitive pour identifier le plus précisément possible les compétences des personnes polyhandicapées. A cette fin, elles ont sollicité le Professeur Régine Scelles de l'Université de Rouen et Maria Pereira Da Costa de l'Université René Descartes Paris V, ainsi qu'une équipe de 12 psychologues travaillant au quotidien avec des enfants atteints de polyhandicap. Cette initiative a permis de valider le P2CJP, outil actuellement utilisé en pratique quotidienne auprès de jeunes polyhandicapés et commercialisé par le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP).

Le P2CJP est un guide pour l'observation systématisée. Il requiert un temps total d'administration de 45 minutes en moyenne pour remplir un questionnaire. Il s'intègre à un bilan psychologique complet et peut ainsi servir à la construction de projets individuels.

Il est présenté sous forme d'un questionnaire conçu pour que les observations des professionnels et des proches familiaux soient rapprochées et comparées. Il sert également de médiateur pour la communication entre les proches des personnes polyhandicapées. Il peut être utilisé dans une procédure « test/retest » pour évaluer l'impact de certaines aides ou estimer l'évolution de certaines compétences ou difficultés chez ces sujets.

Le souhait des associations partenaires de la CNSA qui financent cette révision est

d'améliorer la prise en charge et les aides proposées aux personnes polyhandicapées, en particulier en étendant l'usage de l'outil aux adultes polyhandicapés.

Plus l'étude impliquera de personnes polyhandicapées et plus il sera possible d'estimer la validité du P2CJP révisé.

Afin que vous puissiez obtenir rapidement les accords nécessaires, nous vous joignons les consentements éclairés à faire signer par les professionnels, les parents et par vous-même, ainsi que les lettres à destination du directeur de votre établissement.

Ensuite, dès que la version V3 à tester sera prête (septembre 2016), nous vous l'enverrons en vous indiquant les modalités de passation.

L'outil est constitué de plusieurs documents : une fiche de renseignements, une grille de réactivité et un questionnaire d'évaluation des compétences cognitives. Pour chaque sujet polyhandicapé, il doit y avoir 1 questionnaire rempli par au moins un parent et au moins un professionnel ainsi que par le (la) psychologue (3 questionnaires par personne polyhandicapée).

Ces passations ne peuvent se faire que sous votre responsabilité et votre supervision. Vous aurez la responsabilité de renvoyer les « questionnaires » remplis aux chercheurs et vous garantirez, par là même, que les passations ont été réalisées dans les conditions prévues.

En cas de questions concernant cette passation ou la construction du profil, n'hésitez pas à contacter Nicolas Guénolé (mail : nicolas.guenole1@univ-rouen.fr ; Adresse postale : Laboratoire PSY-NCA (EA 4700), Université de Rouen, UFR de Psychologie, 1 rue Lavoisier, 76821 Mont Saint Aignan ; Téléphone : 06.63.73.79.54).

Evidemment, les questionnaires remplis seront totalement anonymes. L'ensemble des éléments à même d'identifier les personnes polyhandicapées et les personnes ayant rempli le questionnaire sera supprimé.

Chaque personne polyhandicapée bénéficiera d'une observation, guidée par le

P2CJP, réalisée au moins par un professionnel, vous-même et un parent. C'est vous, en lien avec les parents et les professionnels impliqués, qui assurez la synthèse de ces différentes observations.

Les différences qui existent entre les profils issus des différents observateurs feront l'objet d'une analyse permettant de mieux comprendre la diversité des compétences qui s'expriment selon les lieux, les moments et les interlocuteurs particuliers. Il est donc fondamental que nous puissions bien repérer à quelle personne polyhandicapée correspond chaque questionnaire rempli.

Les chercheurs travailleront sur chacun des questionnaires remplis pour une personne donnée et sur la synthèse et les remarques que vous ferez.

Protocole de la révision

Afin d'éclairer votre participation, nous vous rappelons la manière dont cette révision sera menée, à partir de la transmission de la version V3.

Etape 4 : septembre 2016 à mars 2016

Test de la version révisée (V3).

1) Validation de la version P2CJP V3 auprès de 60 personnes polyhandicapées (20 enfants, âgés de 0 à 13 ans, 20 adolescents, âgés de 13 ans à 18 ans et 20 adultes, âgés de plus de 18 ans). Questionnaire documenté par (au minimum) 1 parent, 1 professionnel et 1 psychologue, pour chacune des personnes polyhandicapées. Le psychologue transmet aux chercheurs les questionnaires et les commentaires concernant la passation

2) Analyse des retours des passations de la version P2CJP V3 pour créer pour la version V4 (ajout, retrait, réécriture d'items, réorganisation des dimensions, etc.).

Etape 5 : mars 2016 à Juillet 2017

Validation d'une version révisée du P2CJP (V4) par les chercheurs suite au retour des passations du P2CJP V3.

Etape 6 : Juillet 2017 à novembre 2017

Mise au point de la version finale révisée du P2CJP (V5) par les chercheurs.

Votre participation

Vous devrez, en accord avec votre équipe, et après accord de votre direction, choisir les enfants, adolescents ou adultes de votre établissement qui pourraient participer à cette étude.

Pour cela vous devrez :

- 1- Recevoir l'accord de l'établissement pour participer à cette révision (lettre jointe à donner à la direction de l'établissement).
- 2- Contacter les parents pour leur demander leur accord et leur donner la lettre d'information jointe à cette lettre. Toutes les familles dont les enfants, adolescents ou adultes participent à cette étude devront impérativement avoir signé un consentement éclairé que nous joignons à cette lettre.
- 3- Vérifier si 1 ou 2 professionnels connaissant bien l'enfant, l'adolescent ou l'adulte, acceptent de remplir le questionnaire concernant cette personne polyhandicapée là. Ils devront signer un consentement éclairé.
- 4- Accepter, vous aussi, de remplir le questionnaire.
- 5- Assurer l'information de la passation et la coordonner. Chaque questionnaire devra être anonyme pour les chercheurs.
- 6- En tant que responsable de la passation du questionnaire, vous devez assurer leur codage, afin de préserver l'anonymat des données. Nous vous demandons de suivre scrupuleusement la procédure suivante :

→ Indiquez à l'emplacement prévu à la première page de chaque questionnaire :

- *Les trois premières lettres de votre nom*
- *Un numéro relatif à l'ordre des participants que vous sollicitez : « 1 » si c'est le premier participant sollicité ; « 2 » s'il s'agit du deuxième ; etc...*
- *L'âge du participant*
- *Le sexe du participant (H/F)*
- *Précisez en toutes lettres à QUI vous avez proposé de procéder à la passation du questionnaire : proche (par exemple : père, mère, etc...) / professionnel (par exemple : kinésithérapeute, orthophoniste, etc... / psychologue.*

Exemple de codage : DUP-2-14-F – mère.

→ Ce codage correspond à un psychologue nommé Mr/Mme Dupond. Il s'agit du second participant sollicité par Mr/Mme Dupond. Il est âgé de 14 ans, et est de sexe féminin. Le questionnaire a été documenté par sa mère.

- 7- Construire le profil de compétences de chacun des questionnaires remplis en notant bien qui a recueilli les données et en vérifiant bien que le codage est correctement effectué.
- 8- Rédiger une synthèse
- 9- Collecter toutes les remarques que vous jugerez nécessaires dans le cadre de cette passation. Les remarques pourront concerner : la rédaction des questions, l'oubli de certains items ou encore la facilité de passation
- 10- Transmettre les questionnaires, la synthèse et les remarques par mail après les avoir scannés à M. Nicolas GUENOLE (nicolas.guenole1@univ-rouen.fr) ou par courrier à l'adresse suivante : Nicolas GUENOLE, Laboratoire PSY-NCA (EA 4700), Université de Rouen, UFR de Psychologie, 1 rue Lavoisier, 76821 Mont Saint Aignan.

Nous attirons votre attention sur le fait que, si chaque questionnaire est anonyme, les chercheurs doivent toutefois pouvoir repérer les différentes passations du P2CJP correspondant à chacune des personnes (d'où l'importance de donner un code à chacune des personnes polyhandicapées, les chercheurs n'auront pas la correspondance entre le code et le nom de la personne considérée).

En effet, pour valider l'outil, nous devons travailler sur les différents profils, à partir d'une même personne polyhandicapée et sur l'ensemble des profils.

L'analyse des questionnaires retournés, permettra de vérifier :

- La pertinence des questions
- Leur bonne compréhension

Le résultat de la passation peut figurer dans le dossier de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, à condition qu'il soit fait mention dans le compte-rendu : « Passation faite avec le P2CJP en révision ».

A tout moment, et pour toute question éventuelle, vous pourrez contacter M. Nicolas GUENOLE (nicolas.guenole1@univ-rouen.fr), tel : 06.63.73.79.54.

Vous pouvez souhaiter participer à d'autres phases de la validation, dans ce cas, vous devrez le mentionner par mail ou par courrier à M. Nicolas GUENOLE avec le coupon-réponse qui est joint à cette lettre.

En vous remerciant vivement de votre participation, je vous prie de recevoir de la part de l'équipe de recherche, toutes ses confraternelles salutations.

L'équipe de chercheurs

Pr Régine Scelles, laboratoire CLIPSYD (EA 4430), Université Paris Ouest-Nanterre

Pr Daniel Mellier, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Dominique Guédon, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Nicolas Guénoilé, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Dr Anne Boissel, Laboratoire Psy-NCA (EA 4700), Université de Rouen

Formulaire de consentement libre et éclairé

Je, soussigné(e).....confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « Révision du P2CJP » sous la direction scientifique du professeur Régine SCELLES et avoir pu poser toutes les questions qui me semblaient nécessaires.

J'ai compris en quoi consiste cette étude et ce qu'implique le fait d'y participer.

Je reconnais avoir pu poser les questions qui me semblaient indispensable pour donner un accord éclairé à ma participation.

Je sais que le refus ou l'acceptation de participation n'aura aucun impact sur mon travail.

Je sais que je peux, à tout moment, décider de cesser de participer à cette étude, sans avoir à me justifier.

Le fait de renoncer à la participation n'entraîne aucune conséquence d'aucune sorte pour mon travail.

Je sais que cette étude pourra donner lieu à des publications scientifiques qui, dans tous les cas, préserveront l'anonymat des personnes qui auront rempli le P2CJP et des personnes polyhandicapées concernées.

Je sais que l'équipe de chercheurs a organisé cette étude selon les règles éthiques et déontologiques en vigueur. En particulier, je sais qu'un accord a été demandé au comité de protection des personnes de la région nord-ouest et qu'une déclaration a été faite à la CNIL.

J'accepte de participer à cette étude dans les conditions prévues dans la lettre d'information.

Date et signature du psychologue