

Historique et références des recherches sur le polyhandicap avec une participation de Cesap

Créé sous une forme associative dans les années 1960 par des médecins de l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), Cesap s'est impliqué **dès ses débuts** dans des études et recherches, sur ce que nous nommons aujourd'hui le polyhandicap.

Trois « outils » furent alors constitués :

- un **conseil scientifique** et technique dont l'objectif était de systématiser et synthétiser les informations médicales, sociales et statistiques concernant le polyhandicap ; le Céré (Conseil des études, recherches et évaluation), créé en 2003, toujours actif, en a pris le relai <https://cesap.asso.fr/cere-conseil-des-etudes-et-recherches-et-evolution>
- un **centre de documentation**, toujours actif , mission remplie par CESAP formation-documentation-ressources <https://cesap.asso.fr/cesap-formation/>
- la création en 1966 d'un **service de recherche** propre au Cesap qui a fermé en 1986 . Mais cela n'a pas empêché des acteurs du Cesap de continuer, jusqu'à aujourd'hui, de s'impliquer activement dans des recherches sur le polyhandicap, celles-ci étant alors menées sous d'autres giron institutionnels, voire de susciter ou porter certaines d'entre elles.

Le présent document retrace, **du plus récent au plus ancien**, les principales études et recherches dans lesquelles Cesap a été ou est actuellement impliqué. L'inventaire fut relativement aisé à compter des années 2000 en raison d'informations accessibles via internet et grâce à la mémoire d'acteurs du CESAP toujours impliqués aujourd'hui. Celui-ci reste à compléter par une « plongée » dans les archives « papiers » de Cesap.

La structure de présentation de chaque recherche est la même :

- titre/année
- résumé de la recherche
- accès à cette recherche : on précise ici comment se procurer le rapport de recherche : lien sur internet, centre de documentation, autre
- bibliographie/articles publiés à son sujet : on précise ici les articles ou chapitres de livres directement en lien avec cette recherche

Dès qu'un document est accessible par l'intermédiaire du Web, **le lien correspondant est mentionné.**

Sommaire :

- Polycitoyen (en cours ; 2024-2025)
- Polyordinaire (2021-2024)
- GAMAPP. Grilles d'Analyse de l'Adéquation des Méthodes d'Accompagnement des Personnes Polyhandicapées (en cours en 2024)
- EPIL-MD Enfants à besoins particuliers, inclusion et liens aux pairs - Multi-déficiences (en cours 2024)
- Le parcours de vie des personnes avec un syndrome de Prader-Willi (2023)
- Polycom (2022)
- La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner (2021)
- Le Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés (2021)
- Cohorte Eval PLH (2015-2021)
- Enfants à besoins particuliers, processus inclusif et liens aux pairs (EPIL ; 2020)
- Polyscol (2018)
- Entre logique de places et logique de soins spécialisés. Polyhandicap et handicap rare (2017)
- P2CJP (2010) et ECP-échelle cognition polyhandicap (2017)
- ENABLIN + (2016)
- Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés (2014)
- Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive (2013)
- Les situations de handicap complexe (2013)
- Eurforpoly (1999)
- L'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne » (CESAP/INSERM ; 1979)

Polycitoyen (en cours 2024-2025)

Le titre complet de Polycitoyens est : *Interroger et soutenir la participation et la citoyenneté des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples, et celles de leurs proches.*

Coordonné par Cyril Desjeux (Handéo), il repose intégralement sur les mêmes acteurs que ceux engagés dans la recherche Polyordinaire (*voir ci-dessous*) .

Résumé du projet de recherche :

« Polycitoyens » est un projet de recherche-action participative en sciences sociales. Il implique des sociologues, Handéo (fédération d'associations du champ du handicap et de l'autonomie), un groupe de parents et professionnels, et un tiers veilleur. Il s'inscrit dans le prolongement d'une recherche participative « Polyordinaires », portant sur le fonctionnement au quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé. Contexte. Actuellement, l'accent est mis sur l'inclusion des personnes handicapées et la reconnaissance de leurs droits. Ce mouvement inclusif se traduit par une volonté de désinstitutionnalisation. Les familles de personnes polyhandicapées ont exprimé leur

crainte face à ce mouvement et leur souci de participation sociale pour leur membre polyhandicapé. Les autorités publiques souhaitent faire évoluer l'offre de services pour cette population et manquent de connaissances sur les besoins des personnes polyhandicapées et de leur famille.

Axes de travail et méthodologie.

1. Mener une recherche sur la citoyenneté et la participation sociale des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples et connaissant une restriction importante de l'autonomie, et de leur famille

1.1. Modalités de la participation sociale des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples, et de leurs proches, dans leur quotidien :

- Comment les proches d'une personne polyhandicapée s'attachent-ils à la faire participer aux décisions, aux activités, à son projet de vie, et à la faire exister comme sujet autonome ?
- Quels sont les différents registres de la participation sociale ?
- Comment est modifiée la participation sociale de tous les membres de la famille et comment les établissements et services médico-sociaux peuvent-ils soutenir ces participations sociales ?

1.2. Droit de vote. Récemment, la France a adopté une réforme suite à laquelle le juge des tutelles ne peut plus retirer le droit de vote aux personnes sous tutelle. Pour ce qui concerne les personnes polyhandicapées, cela pose des questions théoriques et pratiques. 3 questions seront explorées :

- Quelles sont les législations et les pratiques mises en place par les pays qui ont réalisé cette réforme depuis longtemps ?
- Comment les familles et les professionnels conçoivent-ils ce droit de vote des personnes polyhandicapées ?
- Comment le rendent-ils effectif ?

2. La co-production de récits avec les parents, comme ressource pour la participation sociale »

Source : <https://anr.fr/Projet-ANR-23-SSRP-0001>

Il s'agit d'une recherche participative impliquant le CESAP à travers deux de ses membres (Ph. Camberlein et R. Brault) qui participent aux divers travaux de la recherche.

Polyordinaire (2021-2024)

Le rapport de recherche intitulé « **Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire** » est téléchargeable sur <https://hal.science/hal-04725148>

La recherche « Polyordinaire » est :

- financée par l'IRESP, la CNSA et l'Université de Paris,
- coordonnée par Myriam Winance (INSERM, CERME3),
- portée par des chercheurs sociologues, Handéo et l'Atelier des Jours à venir

Son projet est ainsi défini :

- Elle porte sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé ou atteint de déficiences multiples.
- Son objectif initial est de décrire ce quotidien. Pour cela, l'équipe a souhaité mettre en place une démarche participative. Ce projet a à la fois une ambition d'amélioration de la connaissance pour permettre à la science de mieux appréhender cette réalité et, aux acteurs de terrain de mieux agir sur ces situations et améliorer la qualité de vie des familles.
- La problématique de ce projet est d'explorer, de décrire, d'analyser la vie quotidienne des familles dont l'un des membres est polyhandicapé ou atteint de déficiences multiples. L'organisation et le fonctionnement de la « vie quotidienne » d'une famille sont à la fois proche de ceux de tout le monde mais doivent aussi intégrer les spécificités liées aux « déficiences multiples » de l'un des leurs.
- La recherche s'intéresse ainsi à cette « vie quotidienne » en tant que celle-ci est « ordinaire » sous plusieurs angles. D'abord sous l'angle de la répétition qui est propre à la vie quotidienne. Ensuite sous l'angle de la norme socialement partagée lorsque la famille s'inscrit dans le monde commun. Enfin, sous l'angle d'un quotidien « différent » lorsque celui-ci s'adapte aux particularités de l'un des membres de la famille.
- Ce projet s'appuie sur une double méthodologie : des monographies et un séminaire d'enquête. Il repose également sur une démarche participative et inclut des parents et des professionnels intéressés par cette question de recherche.
- Produire cette connaissance sur la vie quotidienne de ces familles peut notamment contribuer à mieux faire connaître l'« ordinaire » de ces familles, et à améliorer ainsi les modalités, organisations et pratiques d'accompagnement qui leur sont proposées, voire à l'évolution des politiques à destination des personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples.

(source : document interne à la recherche communiqué à ses participants au démarrage des travaux ; réunion du 16-12-2020)

Il s'agit d'une recherche participative impliquant le CESAP à travers deux de ses membres, Ph. Camberlein et R. Brault-Tabaï, qui ont participé aux divers travaux de la recherche.

Les principaux résultats portent sur :

- des récits produits avec les parents, qui décrivent leur quotidien.
- la mise en évidence de transversalités aux situations de polyhandicap (aide pour toutes les activités, rendue délicate par les difficultés de communication, s'appuyant sur un travail d'enquête des parents pour comprendre la personne) et de spécificités (possibilité de mettre en place un outil de CAA, importance des soins médicaux).
- l'analyse du travail de modulation ou de composition réalisé par les parents pour articuler leurs différentes activités avec l'aide dont a besoin la personne polyhandicapée, travail qui varie en fonction des relations familiales, des conditions de travail, des appuis extérieurs (proches ou services et établissements) que les parents peuvent mobiliser.
- l'analyse du sens de l'ordinaire pour les parents.
- les enjeux et limites de la démarche participative.

Les apports ou impacts potentiels de cette recherche sont :

- Être attentifs aux spécificités du polyhandicap et à la singularité de chaque situation.
- Les récits du quotidien sont une ressource potentielle pour faire évoluer les modalités d'accompagnement.
- mettre à disposition des familles et organiser une diversité de ressources médico-sociales est nécessaire pour favoriser la participation sociale des personnes polyhandicapées et de leur famille.

Une **synthèse de la recherche**, placée en début du rapport de recherche, p 8 à 22 permet d'en saisir les principaux contenus. On peut y lire notamment p 8 et 9 **les messages clés du projet** qui intéresseront plus particulièrement les familles, les professionnels et les associations du champ du polyhandicap.

Le rapport de **recherche détaillé** inclut de nombreux verbatim amenés par des familles, qui donnent ainsi à voir, à travers leurs paroles et sur un plan très concret, de quoi est fait la vie au quotidien avec une personne polyhandicapée, enfant ou adulte, et les sentiments qui animent les uns et les autres.

GAMAPP. Grilles d'Analyse de l'Adéquation des Méthodes d'Accompagnement des Personnes Polyhandicapées (en cours en 2024)

GAMAPP = Grilles d'Analyse de l'Adéquation des Méthodes d'Accompagnement des Personnes Polyhandicapées. Cette étude, en cours, est menée en interne du CESAP, démarche animée par Anne-Marie Boutin et Roselyne Brault-Tabai

Devant l'augmentation actuelle du nombre et de la diversité des méthodes, approches, référentiels éducatifs ou rééducatifs proposés, se pose la question de l'information les concernant. Leur connaissance et analyse paraissent en effet nécessaires pour étayer le choix parmi celles-ci, à partir de la recherche de leur pertinence et de leur adéquation aux situations individuelles et collectives des personnes polyhandicapées accompagnées.

L'objectif de cette étude n'est pas l'évaluation de la méthode elle-même, mais de construire un outil d'analyse de la pertinence et de l'adéquation d'une méthode donnée au regard des besoins de la personne polyhandicapée pour laquelle elle est proposée.

Cet outil s'appuie sur deux supports :

- Grille 1 « *Analyse de la méthode* » (questionnaire) formalisant cette démarche d'analyse. Démarche qui recueille les informations sur la méthode et permet d'explicitier plus précisément les arguments du choix de la méthode et son adéquation à la situation pour laquelle elle est envisagée ou déjà mise en œuvre.

- Grille 2 « *Caractéristiques de la personne* » propose une description des éléments propres à la personne, ses caractéristiques personnelles et des éléments propres à son environnement, ses caractéristiques environnementales.

Accès à l'étude et à la grille GAMAPP

EPIL-MD Enfants à besoins particuliers, inclusion et liens aux pairs - Multi-déficiences (en cours 2024)

Cette recherche fait suite à la recherche « Enfants à besoins particuliers, processus inclusif et liens aux pairs » (EPIL, 2020 ; voir ci-dessous). Elle spécifiquement tournée vers les enfants polyhandicapés est en cours de réalisation, via une thèse de psychologie (Elodie Gabriel ; non publiée au 30/06/24)

« Les personnes pluri- et polyhandicapées sont en grande difficulté pour communiquer avec les autres. Pourtant, leurs interactions, en particulier horizontales, ont été très peu étudiées. Or, si des compétences sociales sont nécessaires pour interagir, c'est par ses interactions que l'enfant développe ses compétences sociales. Nous présenterons une recherche en cours, menée dans le cadre d'une thèse de psychologie clinique. Elle vise, dans le prolongement de la recherche EPIL (Enfants à besoins Particuliers, Inclusion et Liens aux pairs), d'une part à mieux comprendre comment se construisent et se déroulent les interactions des jeunes enfants pluri- et polyhandicapés avec leurs pairs, d'autre part à repérer les facteurs qui les entravent et ceux qui les favorisent. (...) Par une meilleure compréhension des processus en jeu dans les interactions sociales des jeunes enfants pluri- et polyhandicapés, cette étude vise à rendre ces interactions plus visibles pour mieux les favoriser. Elle a également pour objectifs d'améliorer les pratiques professionnelles, de contribuer à une meilleure inclusion de ces enfants et, à plus long terme, à une participation accrue des personnes pluri- et polyhandicapées dans la cité. »

Sources : Elodie Gabriel, Clémence Dayan, Marion Feldman <https://hal.parisnanterre.fr/hal-04200076>

Le parcours de vie des personnes avec un syndrome de Prader-Willi (2023)

Le titre complet de la recherche est : « *Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes avec un syndrome de Prader-Willi* ».

Portée par le centre de référence du syndrome de Prader Willi, l'association Prader-Willi France et l'équipe relai handicap rare Ile-de-France (CESAP), cette recherche fut conduite par Anne Boucher et Sophie Alassimone (ERHR Ile De France)

Basée sur une approche systémique et sur le concept d'autodétermination, cette recherche-action a eu comme objectif de définir le soutien, le renfort à apporter aux personnes avec un

syndrome de Prader-Willi, en situation de rupture de parcours ou risque de rupture, et de personnes nécessitant un parcours approprié à leurs besoins spécifiques. Pour cela cette recherche a mis en place une coordination renforcée auprès de 16 personnes ayant un SPW dont la situation est complexe (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques etc.) pour un temps donné.

Au-delà des bénéficiaires pour les personnes accompagnées, cette recherche-action a permis :

- La formalisation de modalités d'accompagnement : le Dispositif de Coordination est défini, encadré, légitimé à plusieurs niveaux : les personnes accompagnées, les proches, les professionnels, mais aussi les financeurs et les décideurs.
- La capitalisation de pratiques souvent restées à l'état d'expériences isolées et peu valorisées
- La mise en lumière de la nécessité pour ces situations à besoins spécifiques de temps réflexifs et d'espaces d'échanges, de mise en commun et de partage de vécus et d'expériences.

Une restitution de cette recherche est accessible via <https://www.prader-willi.fr/restitution-de-la-recherche-action-coordprader/>

Polycom (2022)

Menée par Danièle Toubert-Duffort, Minna Puustinen, Sabine Zorn et Esther Atlan, le projet Polycom (Titre complet : *La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe – étude des interactions entre pairs et entre élève/adulte au sein du groupe pédagogique*) fait suite à une précédente étude Polyscol (voir ci-dessous Polyscol; 2018)

Polyscol visait à étudier l'adéquation de l'offre de scolarisation avec les besoins d'apprentissage des jeunes en situation de polyhandicap. Dans le projet Polycom, il s'est agi de réaliser une analyse secondaire des données filmées recueillies lors du projet Polyscol, pour étudier spécifiquement les processus de communication impliquant des élèves en situation de polyhandicap dans un groupe pédagogique.

Résumé de la recherche :

« (...) L'objectif principal de cette recherche, à partir d'une analyse secondaire des données filmées recueillies dans Polyscol, était de parvenir à une meilleure compréhension des processus de communication au sein du groupe classe, entre pairs, et entre élève en situation de polyhandicap et adulte, afin d'envisager les conditions les plus favorables aux interactions, qu'elles soient spontanées ou initiées. Pour atteindre cet objectif, des objectifs opérationnels ont été définis :

- Objectif 1 : Analyser les processus de communication spontanés ou initiés, en contexte écologique de classe (...)
- Objectif 2 : Évaluer les conditions favorisant (ou non) la communication et les interactions en contexte de classe (...)

L'objectif secondaire du projet Polycom était de développer une méthodologie d'analyse des processus de communication qui favorise une culture commune de communication entre professionnels et parents et de faire évoluer les pratiques des professionnels dans le sens

d'une plus grande prise en compte des interactions entre élèves et professionnels en milieu spécialisé. Il s'est donc agi de :

- construire une culture de communication commune aux professionnels, aux parents et aux chercheurs pour évaluer la communication (constitution d'une grille, développement d'une méthodologie dite en regards croisés) ;
- construire une culture de communication commune aux professionnels, aux parents et aux chercheurs pour évaluer la communication (constitution d'une grille, développement d'une méthodologie dite en regards croisés) ;
- former, par la recherche, des professionnels dits « novices »³, à la démarche d'observation et d'évaluation des processus de communication ;
- recueillir et analyser le point de vue des parents et des professionnels concernant la démarche d'analyse en regards croisés ;
- étudier l'impact de la participation à la recherche sur les parents et les professionnels, à partir de ce qu'ils en ont dit dans le cadre de focus group.

(...) Notre étude permet de répondre à cette première et fondamentale question : oui, le jeune avec polyhandicap possède des capacités à communiquer, il peut manifester son « élan à communiquer » et son désir d'entrer en relation, y compris de manière spontanée, dans un contexte interhumain favorable à sa personne. Il peut répondre à une sollicitation mais aussi manifester son refus, prendre l'initiative d'une interaction, y compris alors même qu'elle n'est pas forcément souhaitée par l'adulte. Le langage de la personne polyhandicapée est multimodal : les expressions faciales (mimiques, protrusion de la langue, grimaces, sourire, regard), sonores (cris, vocalises), gestuelles (pédalage, extension des bras, des jambes, agitation des mains...) sont nombreuses lors des interactions et témoignent d'une activité de communication parfois très intense et mobilisatrice. (...) » (sources : <https://insei.hal.science/hal-03937889v1> et : <https://insei.hal.science/hal-03937889v1/file/Rapport%20POLYCOM%20version%20finale.pdf>)

Accès au rapport de recherche : <https://insei.hal.science/hal-03937889v1/file/Rapport%20POLYCOM%20version%20finale.pdf>

**La personne polyhandicapée.
La connaître, l'accompagner, la soigner (2021)**



Le CESAP a été à l'initiative, en 2017, de la publication d'un livre coordonné par Philippe Camberlein et Gérard Ponsot, portant sur la personne polyhandicapée et la connaissance du polyhandicap dans toutes ses dimensions. Avec l'apport de pas moins de 100 contributeurs, il a été entièrement actualisé en 2021 pour une 2^e édition.

Conçue comme un état des savoirs et des pratiques autour du polyhandicap, il propose une large présentation des connaissances, à leur sujet, de leurs fondements, de leur mise en oeuvre concrète ou de leur mobilisation dans la formation et la recherche. Il aborde également les dimensions institutionnelles et les politiques sociales mises en oeuvre.

Sur 1365 pages, il se compose de 72 chapitres, structurés en neuf parties :

- Connaître et reconnaître la personne polyhandicapée.
- Quels sont les besoins des personnes polyhandicapées ?
- Les dimensions psycho-développementales, éducatives et pédagogiques chez la personne polyhandicapée.
- La personne polyhandicapée dans sa famille, en établissement, dans la société.
- L'accompagnement de la personne polyhandicapée, tout au long de sa vie, jusqu'à la fin de sa vie.
- Les soins médicaux, pluridisciplinaires et en réseau, éléments d'un projet de vie global.
- Les systèmes d'information au service du parcours de l'utilisateur, les centres ressources, le partenariat sanitaire et médico-social.

- Une politique au service de l'inclusion et de la participation de la personne polyhandicapée.
- L'éthique, la formation et la recherche, au service de la personne polyhandicapée.

Pour en savoir plus :

- Se reporte au site internet de l'éditeur <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/personne-polyhandicapee-connaître-accompagner-soigner>
- Le sommaire complet du livre, la présentation de chacun(e) des contributeur(e)s et quelques extraits du livre, sont accessibles via https://www.dunod.com/sites/default/files/atoms/files/Feuilletage_1970.pdf

Le Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés (2021)

A partir des résultats de la recherche « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés (2014) » (*voir ci-dessous*), le CESAP, a élaboré un **guide d'observation partagée** (parents et professionnels) **de la qualité de vie** de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapés (6 à 20 ans).

Résumé du contenu du guide :

Ce guide a pour but de repérer le ressenti de l'enfant dans diverses situations vécues, avec comme objectif d'apprécier et d'améliorer sa qualité de vie dans les différents domaines explorés.

La spécificité de ce guide (questionnaire) est de reposer sur deux approches :

- une exploration préalable des modalités d'expression du ressenti de l'enfant de certaines situations pour mieux appréhender sa subjectivité et ensuite répondre en son nom, par les personnes qui le connaissent le mieux (ses parents et les aidants professionnels)
- des observations partagées entre parents et professionnels réunies dans le guide final commun professionnels / parents (les réponses des parents et des professionnels sont présentées côte à côte sans exclure les réponses différenciées).

Ce guide se veut être un outil d'observation et non d'évaluation par rapport à une norme. Ce nouvel outil n'est ni une échelle, ni une cotation mais un « guide » servant de base à l'observation « partagée » entre parents et professionnels de la qualité de vie subjective de l'enfant, en vue de son amélioration.

Il a pour objectif d'apporter des éléments pour soutenir les parents dans le soin à leur enfant et d'aider les professionnels à mieux accompagner les enfants qui leur sont confiés dans les différents temps et lieux de soins et d'accompagnement. Ces observations contribuent ainsi à l'élaboration des objectifs du projet personnalisé.

Accès à ce guide :

https://cesap.asso.fr/app/uploads/2024/09/Presentation_GOPQV_pour_le_GPF_2.pdf

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

Anne-Marie Boutin, Chap 6 *Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement*. Dans *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (Coordination éditoriale Philippe Camberlein, Gérard Ponsot). Dunod (2021)
<https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-157.htm>

Cohorte Eval PLH (2015-2021)

« La cohorte Éval-PLH constituée de 875 personnes polyhandicapées a été mise en place en 2015 par l'équipe de santé publique de la Timone à Marseille avec comme objectif général l'identification des déterminants médicaux, socio-économiques, environnementaux, familiaux, sociocognitifs, émotionnels, et comportementaux de l'état de santé et de la qualité de vie des patients polyhandicapés et de leurs aidants, en étudiant à la fois les aidants dits naturels et les aidants institutionnels. » (source : M-C Rousseau ; <https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-1299.htm>)

Le CESAP est partie prenante de Eval-PLH par l'intermédiaire de ses médecins qui ont fourni et renseigné par deux fois (2015-2016 et 2020-2021) plusieurs situations de personnes polyhandicapées pour alimenter cette cohorte. Puis, sous des formes variées, ont participé ensuite à certains travaux et réflexions menées à partir des données collectées dans cette cohorte.

Cette cohorte étudiée depuis 2015 jusqu'à ce jour a permis l'analyse de déterminants ou de caractéristiques propres à la situation de polyhandicap, faisant alors l'objet d'une publication, comme :

- *la performance du système de soins français dans la prise en charge du polyhandicap*
- *l'impact du polyhandicap de l'enfant sur le vécu de ses parents*
- *l'état de santé et caractéristiques des patients polyhandicapés adultes et vieillissants*
- *l'impact de la prise en charge des personnes polyhandicapées sur la qualité de vie et le stress de leurs aidants professionnels*
- *Problèmes de santé chez les patients polyhandicapés en fonction de l'âge : Résultats d'une grande étude transversale française*
- *Développement et validation initiale d'un outil de dépistage des capacités/performances visuelles des personnes polyhandicapées*

Voir ci-dessous la liste de ces publications ; tous les articles sont publiés en anglais.

ROUSSEAU M.-C., MATHIEU S., BRISSE C. *et al.* (2015). « *Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of 133 patients with polyhandicaps cared for at specialist rehabilitation centres* », Journal Brain Injury, vol. XXIX. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25950262/>

ROUSSEAU M.-C., BAUMSTARCK K., LEROY T. *et al.* (2017). « Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care worker's quality of life : determinant and specificities », *Dev. Med. Child. Neuro.*, 59 (7). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28432687/>

ROUSSEAU M.-C., DE VILLEMEUR T.B., KHALDI-CHERIF S, *et al.* (2018). « Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients », *PLoS One*, juil. 6 ; 13 (7). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6034799/>
<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0199986>

ROUSSEAU M.-C., BAUMSTARCK K., KHALDI-CHERIF N. *et al.* (2019). « Health issues in polyhandicapped patients according to age : Results of a large French cross-sectional study », *Rev. Neuro.*, mai.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31959355/>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0035378719309129>

Marie-Christine Rousseau . *Etude « Eval-PLH » résultats portant sur les caractéristiques médicales et le parcours de soins des personnes polyhandicapées incluses dans cette cohorte.* (2019)

<https://hal.science/hal-03281539/>

ROUSSEAU M.-C., DE VILLEMEUR T.B., KHALDI-CHERIF S. *et al.* (2019). « Polyhandicap and aging », *Disabil Health* 2019 Oct;12(4):657-664

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30842063/>

ROUSSEAU M.-C., BAUMSTARCK K., KHALDI S. *et al.* (2019). « Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life : A large French cross-sectional study », *PLoS One*, févr. 4 ; 14 (2).

<https://hal.science/hal-03270183/document>

ROUSSEAU M.C., BAUMSTARCK K., AUQUIER P. *et al.* (2020). « Health characteristics and health care trajectory of polyhandicapped person before and after 1990 », *Rev. Neuro.*, 176.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31255322/>

<https://hal.science/hal-03252356/document>

ROUSSEAU M.-C., BAUMSTARCK K., VALKOV M. *et al.* (2020). « Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden : a cross-sectional study », *BMJ Open*, févr. 10

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32014871/>

<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-02553778/document>

Hamouda I, Rousseau MC, Beltran Anzola A, Aim MA, de Villemeur TB, Auquier P, Baumstarck K; EVAL-PLH group. *The French EVAL-PLH cohort of persons with polyhandicap* (2022). *Sci Rep.*

2022 Jul 22;12(1):12512. doi: 10.1038/s41598-022-16596-3. PMID: 35869128

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35869128/>

Marie-Christine Rousseau ^{a, g, *} , Georges Challe ^b, Soizic Charbonnier ^b, Marie-Thérèse Jacquier ^c, Maria Valkov ^a, Valérie Tourbier ^d, Sophie Lemaire ^d, Etienne Guilluy ^c,

Nafissa Khaldi-Cherif ^e, Lionelle Nkam ^f, Karine Baumstarck ^g, Thierry Billette de Villemeur ^h, Philippe Aegerter. *Development and initial validation of a screening tool for visual ability/performance of people with polyhandicap (2024)* <https://www.em-consulte.com/article/1653826/alertePM>

Baumstarck K, Hamouda I, Aim MA, Anzola AB, Khaldi-Cherif S, Felce A, Maincent K, Lind K, Auquier P, Billette de Villemeur T, Rousseau MC; and the EVAL-P. L. H. Group. *Health care management adequacy among French persons with severe profound intellectual and multiple disabilities: a longitudinal study.* BMC Health Serv Res. **2024** Jan 18;24(1):99. doi: 10.1186/s12913-024-10552-9. PMID: 38238747 Clinical Trial. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38238747/>

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- Marie-Christine Rousseau. Chapitre 72. *Recherche : trois études issues de la cohorte Éval-PLH ; une étude sur « polyhandicap et Covid-19 ».* Dans *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (coord. Philippe Camberlein, Gérard Ponsot) Dunod, 2021
<https://www.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-1299.htm>
- Cohorte nationale de patients polyhandicapés. DéfiScience. Webinaire expert 2023
<https://www.comiteconsultatifhr.fr/cohorte-nationale-de-patients-polyhandicapes/>

Enfants à besoins particuliers, processus inclusif et liens aux pairs (EPIL ; 2020)

Cette recherche fut menée sous la direction de Clémence Dayan, Régine Scelles et Laurence Joselin, impliquant l'université de Nanterre, INSEI (ex INSHEA), Grhapes, Université Toulouse Jean Jaurès. Co-financée par le GIS-IREsP/CNSA, la Firah, le CCAH, la Fondation AG2R La mondiale et l'UPL.

Cette recherche n'était pas spécifiquement centrée sur le public des enfants polyhandicapés mais incluait plusieurs d'entre eux dans la cohorte d'enfants étudiés, les fratries et autres relations avec des pairs. Pour cette raison, le CESAP était partenaire de cette recherche et participant à son comité de pilotage.

Résumé de la recherche :

« Tous les enfants développent des habiletés sociales qui reposent sur leur capacité à satisfaire leurs propres besoins sociaux et psychologiques ainsi qu'à créer et à maintenir des liens avec autrui (...) Toutefois, les études comparatives sur les relations entre enfants typiques et enfants en situation de handicap indiquent que ces derniers éprouvent des difficultés à établir des relations diversifiées, électives et évolutives avec leurs pairs typiques ou leurs pairs en situation de handicap ; de même, leurs relations avec les autres enfants peuvent parfois être source de tensions, de peur et de rejet (..)

Ainsi, les relations entre pairs, lorsque l'un est en situation de handicap, apparaissent complexes. La recherche Epil (...) avait donc pour objectif de repérer et analyser : i) les

processus qui interviennent dans la construction des relations avec les pairs chez les jeunes enfants en situation de handicap de 1 à 6 ans ; ii) ce qui entrave et ce qui favorise l'instauration et l'évolution de ces relations. (...)

La recherche Epil montre toute la complexité de l'intrication des facteurs qui peuvent favoriser ou au contraire freiner la construction des relations avec les pairs des jeunes élèves en situation de handicap scolarisés en école maternelle. Plusieurs points apparaissent comme étant innovants par rapport aux résultats des précédents travaux scientifiques : le rôle essentiel des relations entre enfants en famille (fratries, cousins), celui des adultes autres que les parents et notamment les professionnels référents dans les lieux d'inclusion scolaire, l'importance pour l'adulte de bien connaître l'élève pour ajuster au mieux son intervention sur le plan des relations avec les pairs, la prise en compte du processus de séparation-individuation, et enfin l'importance des types de groupes pour l'accueil de l'enfant. »(...)

L'une de nos hypothèses était que le type et la sévérité de la déficience avaient un impact sur la création et l'évolution des liens entre enfants. Notre étude montre des différences mais qui ne permettent pas de conclure sauf pour ce qui concerne le polyhandicap. La littérature, ne permet pas non plus d'avancer des choses très claires sur ce thème, les résultats sont parfois divergents, en raison de protocoles différents, en particulier. Ce thème nécessiterait donc des approfondissements dans des travaux futurs.(...) »

(sources : <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2024-1-page-29.htm>

« Evidemment, les enfants atteints de polyhandicap cumulent toutes ces difficultés et donc ont davantage de difficultés à être actifs, à nouer des liens électifs et durables. Toutefois, selon les répondants, ce « déficit » en interaction s'accompagne du fait que les répondants ont le sentiment que l'enfant aime être au milieu des autres, bénéficie de l'activité qui se déploie dans ce contexte. ».

Source : le rapport de recherche :: <https://hal.science/hal-04381122v1/file/rapportfinaljuin2020epil.pdf>

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- Clémence Dayan, Laurence Joselin, Élodie Gabriel et al. *Relations avec les pairs chez de jeunes enfants en situation de handicap scolarisés en classe de maternelle*. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives 2024/1-2 (N° 98-99), pages 29 à 46 <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2024-1-page-29.htm>

Suites apportées au rapport de recherche : voir ci-dessus le projet EPIL-MD Enfants à besoins particuliers, inclusion et liens aux pairs - Multi-déficiences (en cours 2024)

Polyscol (2018)

Intitulé « *Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux. De l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation* », POLYSCOL est un projet de recherche porté par le GRHAPES (EA 7287, INSHEA), financé pour partie par la CNSA et mené en partenariat avec le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), le Centre Ressources Multihandicap (CRM), l'Association des Paralysés de France (APF), et le Créai-Rhône-Alpes.

Le CESAP a été impliqué dans cette recherche selon un triple niveau de participation :

- au comité de suivi et au comité scientifique de la recherche
- implication de CESAP-formation
- implication d'un ESMS de Cesap, l'EME Les Cerisiers

Résumé de la recherche :

« Elle a consisté à étudier l'adéquation de l'offre de scolarisation avec les besoins d'apprentissage des jeunes polyhandicapés, en établissements médico-sociaux. L'étude, menée dans cinq unités d'enseignement, a visé un triple **objectif** :

- analyser les processus cognitifs et socio-émotionnels mobilisés chez les élèves polyhandicapés, en contexte écologique de classe ;
- étudier le « cadre-dispositif » dans lequel les réponses aux besoins d'apprentissage de ces jeunes s'élaborent et sont mises en œuvre ;
- former, par la recherche, les professionnels engagés dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés. La recherche s'est appuyée sur une méthodologie d'évaluation qui a mobilisé à la fois les équipes et les parents pour rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés, et sur une démarche d'intervention-recherche impliquant l'ensemble des acteurs concernés.

À partir de l'ensemble des données personnelles et cliniques recueillies (évaluations initiale et finale par le P2CJP, analyse des séances pédagogiques filmées en regards croisés parents/professionnels, observations des jeunes, entretiens avec les parents), nous avons élaboré des études de cas pour chacun des jeunes, puis nous avons procédé à une analyse transversale et comparative de l'ensemble de ces données cliniques. Nous avons ainsi cherché à préciser les potentialités et les profils des jeunes polyhandicapés de l'étude, tous scolarisés en unité d'enseignement (18 jeunes âgés de 4 à 17 ans), puis nous sommes intéressés à l'actualisation de ces potentialités dans le cadre écologique de la classe. Nous avons également cherché à préciser comment les équipes (en particulier les enseignants) s'y prennent pour s'ajuster aux besoins d'apprentissages des jeunes polyhandicapés, en particulier du point de vue de l'accessibilité pédagogique. L'évaluation de l'impact des propositions pédagogiques sur les élèves polyhandicapés, s'est faite à partir d'une analyse des séances pédagogiques filmées, dans une démarche méthodologique en regards croisés, impliquant à la fois des chercheurs, des professionnels (psychologue, enseignant, référent de l'enfant) et les parents des jeunes concernés. Elle a été complétée par des questionnaires renseignés par les professionnels (équipe de direction comprise) et les parents des jeunes concernés, en fin d'étude. » (source : <https://hal.parisnanterre.fr/hal-02015513v1>)

Accès au rapport de recherche :

<https://insei.hal.science/hal-02015513v1/file/Rapport%20final%20et%20annexe%20last.pdf>

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- **Danièle Toubert-duffort , Esther Atlan , Rafika Zebdi.** *Poster de conférence :* Emotions et apprentissages chez des jeunes polyhandicapés : apports du projet POLYSCOL.. <https://hal.science/hal-01789658v1/document>
- **Danièle Toubert-Duffort , Esther Atlan.** *Polyhandicap et processus d'apprentissage* La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives, N° 88, 2020 <https://insei.hal.science/hal-04313992v1>
- **Sabine Zorn, Esther Atlan.** *Comment observer les gestes professionnels d'enseignants travaillant avec des jeunes en situation de polyhandicap ? Focus sur une méthodologie d'observation dans le cadre d'une recherche participative..* Actualité de la Recherche en Éducation et en Formation (AREF), Université de Lausanne, Sep 2022, , <https://insei.hal.science/hal-04284999v1>

Suites apportées au rapport de recherche : voir ci-dessus le projet **Polycom (2022)**

Entre logique de places et logique de soins spécialisés. Polyhandicap et handicap rare (2017)

Le sous-titre de cette recherche, menée par Myriam Winance et Louis Bertrand (INSERM, CERMES3, Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société) est : « *L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014* ».

Dans cette recherche, Le Cesap y est un des sujets majeur d'étude, en tant qu'organisme au sein duquel le concept même de polyhandicap fut initialement forgé.

Résumé de la recherche :

Cette recherche est ainsi résumée par Myriam Winance :

"(...) L'histoire de l'émergence et de l'usage par certains acteurs, des deux catégories "polyhandicap" et "handicap rare", permet (...) de tracer certaines des évolutions du secteur médico-social, relatives à la fois à son organisation et à la nature des prises en charge qu'il propose, notamment la tension entre "une logique de places" et "une logique de soin spécialisé". Notre argument est le suivant : les deux catégories "polyhandicaps" et "handicap rares" sont deux manières différentes de répondre à une même question initiale, celle de l'organisation d'une prise en charge adaptée pour les personnes "multihandicapées". Chacune est liée à une conception et une organisation particulière de ce qu'est une prise en charge spécialisée pour ces personnes. Pour le montrer, nous suivons l'histoire de deux associations, le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) et le Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de handicaps associés (Clapeaha), et le travail de deux Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares. Cette recherche constitue un apport important à la compréhension de la structuration du secteur médico-social et des tensions qui le traversent : entre logique spatiale et logique temporelle

d'organisation de la prise en charge, entre différentes conceptions de la prise en charge spécialisée, entre prise en charge individuelle et prise en charge collective. Elle permet également de comprendre l'articulation entre soin et éducation, et la manière dont cette articulation évolue au cours du temps. »

(source <https://hal.science/hal-02444168>)

Accès au rapport de recherche : <https://hal.science/hal-02444168>

P2CJP (2010) et ECP échelle cognition polyhandicap (2017)

La recherche P2CJP (**profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé**) résulte de l'initiative conjointe de deux associations (CESAP et APF HANDAS) qui ont financé une recherche-action-formation dont l'objectif était de créer un outil devant permettre d'évaluer les compétences cognitives des enfants polyhandicapés, CESAP Formation en assurant le pilotage, avec la mobilisation de deux universitaires-chercheuses, Régine Scelles et Maria Pereira Da Costa. Ces dernières ont résumé la démarche comme suit, dans un article intitulé « *Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP* » publié dans la revue Alter :

Résumé de la recherche :

« L'évaluation des compétences cognitives des enfants atteints de handicaps multiples et sévères (polyhandicapés) se pose de manière de plus en plus cruciale et se heurte aux manques d'outils d'évaluation adaptés aux spécificités de leurs multiples déficiences. Le P2CJP, construit par un groupe d'universitaires et de psychologues cliniciens, permet d'établir un profil de compétences cognitives des enfants polyhandicapés. Il s'agit de suivre l'évolution de la personne mais également d'identifier les compétences sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer pour optimiser son développement. Le P2CJP est composé **d'une grille de réactivité** qui identifie les modes de communication privilégiés par l'enfant polyhandicapé et **d'une grille de compétences cognitives** composée de huit sous-échelles. (...) Son utilisation dans le contexte réel a permis de constater les avantages et les inconvénients de cet outil pour les psychologues et autres professionnels s'occupant de ces enfants ».

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- Maria Pereira Da Costa^a, Régine Scelles . *Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP*. Revue alter. Volume 6, Issue 2, April-June 2012, Pages 110-123
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067212000259>
- Scelles R. et Petitpierre G (sous dir). *Polyhandicap. Processus d'évaluation cognitive*. Dunod. 2013

Une deuxième recherche, financé par la CNSA, portant sur le même sujet et menée par Régine SCHELLES et les Laboratoires Psy-NCA (Rouen) et ClypsyD (Paris Ouest-Nanterre), avec la participation active de Cesap-formation et de l'association CESAP, a permis de faire évoluer le P2CJP vers l'ECP.

ECP échelle cognition polyhandicap (2017)

Accès au rapport de recherche : https://cesap.asso.fr/app/uploads/2024/09/ECP_Rapport-final.pdf

CESAP formation documentation ressources est chargé de la commercialisation de l'ECP et des formations à son sujet : <https://cesap.asso.fr/cesap-formation/nos-ressources/>

Résumé de la recherche :

Le P2CJP, échelle d'évaluation cognitive dédiée aux enfants et adolescents polyhandicapés, a été révisé sous le nom d'ECP (Évaluation-Cognition-Polyhandicap ; 2017) pour permettre son administration à tout âge, pour un bilan psychologique ; pour concevoir des aides adaptées et en évaluer les effets.

Cette nouvelle recherche avait pour objectif de valider, sur un plan scientifique, cette nouvelle échelle, l'approche qualitative complétant la validation statistique de l'outil, ceci, dans le cadre d'une recherche participative. L'analyse qualitative a permis d'évaluer l'ergonomie de l'outil, d'en comprendre son utilisation et ses effets.

Les évolutions de cet outil, dénommé ECP (**échelle cognition polyhandicap**), portent sur les points suivants :

- améliorer la finesse discriminante des items,
- y inclure la public des adultes polyhandicapés,
- mieux prendre en compte l'état affectif et émotionnel et le domaine sensori-moteur
- régler quelques difficultés engendrées par le vocabulaire employé dans la formulation de certains items

L'outil se présente sous la forme de 3 échelles, respectivement :

- Échelle 1 : de réactivité (manifestations oropharyngées ; mobilités faciales ; mobilité corporelle ; état émotionnel et affectif). Elle permet d'avoir une vision partagée de :
 - la manière d'être de la personne polyhandicapée, de ses actions, de ses manifestations pouvant lui servir de moyen de communication, d'expression et d'apprentissage ;
 - de son état habituel affectif et émotionnel, état souvent très intriqué aux expressions de ses compétences cognitives.
- Échelle 2 : profil des compétences cognitives (PCC) : capacités sensorielles ; capacités attentionnelles ; capacités communicatives ; raisonnement ; capacités spatiales et temporelles ; apprentissage ; compétences socio-émotionnelles ; compétences socio-émotionnelles sexualisées

- Échelle 3 complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.

Le graphique de profil de compétences cognitives (PCC)

Une fois les échelles remplies, il est possible de générer un graphique du profil permettant d'objectiver les forces et les faiblesses de la personne polyhandicapée et les différences entre les évaluations des différents observateurs.

Bibliographie/articles publiés à son sujet

- *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (dir : R. Scelles, G. Petitpierre), Dunod, 2013
- Daniel Mellier, Anne Boissel, Nicolas Guérolé, Anne-Laure Poujol, Dominique Guédon, et al.. Évaluer le bien-être des enfants, adolescents et adultes en situation de polyhandicap. *Sciences & Bonheur*, 2020, 6, pp.130-144. <https://cnam.hal.science/hal-04079969v1/file/mellier-et-al.-2021-sciences-bonheur-volume-6.pdf>
- Régine SCELLES, Anne BOISSEL, Dominique GUEDON, Nicolas GUENOLE, Daniel MELLIER, Anne-Laure POUJOL, Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) : apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil, revue *Psychologie Française* Volume 66, Issue 3, Septembre 2021, Pages 207-222, téléchargeable sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033298420300455>
- R. Scelles, *Chap 16, l'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées*. Dans : *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner* (dir Ph. Camberlein, G. Ponsot). Dunod. 2021 (2° éd)
- CNSA (déc 2023) : la fiche ECP dans *Le guide thématique et méthodologique. La communication des personnes polyhandicapées. Outils d'observation et d'évaluation*, téléchargeable sur https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_thematique_et_methodologique_access.pdf
- A paraître début 2025, chez l'éditeur INSEI, dans un ouvrage sur les apprentissages chez l'enfant polyhandicapé, deux chapitres sur l'ECP, rédigés respectivement par Ph.Camberlein/Ch. Plivard et Mathilde BEUVIN/Mathilde Van Audenhæge
-

ENABLIN + (2016)

Conduit par Jo Lebeer (université d'Anvers) , ce projet de recherche, intitulé « *ENABLIN +* » (*Enabling & Including Young People with Complex & intensive Support Needs*), financé par l'Union européenne dans le cadre du programme Leonardo, a rassemblé des intervenants de plusieurs pays européens dont le CESAP (France ; Pays-Bas ; Belgique ; Roumanie ; Bulgarie ; Italie ; Portugal)

Trois membres du CESAP y ont participé : Eric Zolla (DGA) ; Christine Plivard (directrice de Cesap formation) et Anne-Marie Boutin, présidente du Céré.

Dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des besoins de soutien complexes et intenses, son l'objectif était de développer une formation européenne interdisciplinaire en faveur de l'inclusion et du développement des possibilités d'agir des personnes concernées

Pour répondre à ce besoin, le projet s'est structuré autour de 7 modules centrés sur une étude de besoins, de la recherche et de la description d'exemples de bonnes pratiques, ainsi que de l'élaboration et du développement d'un ensemble de modules de formation, publiés en diverses langues.

Un 1^o ouvrage fut publié en 2017 intitulé « promouvoir l'activité et la participation. Aider les jeunes ayant des besoins en soutien complexe et intensif. » rend compte de ce travail (*version en langue française téléchargeable sur https://www.spill.uantwerpen.be/wp-content/uploads/2021/03/Enablin_ActPart_livre_FR.pdf; consultable au centre de documentation de Cesap-formation*)

Une version actualisée et augmentée de ce travail, intitulée "Enability" a été publiée en 2024.

Références de l'ouvrage : *Enability: Enabling Inclusive Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & Good Practices.*

Février 2024. Editeur : Garant Uitgevers

(version en langue anglaise consultable au centre de documentation de Cesap-formation ; sommaire téléchargeable sur https://www.spill.uantwerpen.be/wp-content/uploads/2024/08/Enability_CoverFBTOCPurpose.pdf)

Publié exclusivement en anglais, il contient plusieurs chapitres rédigés respectivement par Anne-Marie Boutin, Philippe Camberlein et Christine Plivard :

- Chapter 12 *Support systems for children with multiple disabilities and complex care needs in France*, p 135. Anne-Marie Boutin, Philippe Camberlein, Christine Plivard
- Chapter 18 *Experience in France of training professionals to work with children with complex and intensive support needs*, P 197. Christine Plivard
- Chapter 24-10 – *Home support centre Service d' Education Speciale et de Soins à Domicile (SESSAD)*, p 318 .Christine Plivard

Article sur Enablin+ :

- Jo Lebeer et al. *Training to improve quality of life, activity and participation in children with intense and complex support needs. Experiences of a European in-service training project "Enablin+"*. Revue Alter. 16-4 | 2022. Téléchargeable sur <https://journals.openedition.org/alterjdr/1450>

Sources :

<https://www.inclusion-europe.eu/enablin/>

<https://www.spill.uantwerpen.be/enablin-project-summary/>

[https://www.spill.uantwerpen.be/wp-](https://www.spill.uantwerpen.be/wp-content/uploads/2024/08/Enability_CoverFBTOCPurpose.pdf)

[content/uploads/2024/08/Enability_CoverFBTOCPurpose.pdf](https://www.spill.uantwerpen.be/wp-content/uploads/2024/08/Enability_CoverFBTOCPurpose.pdf)

Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés (2014)

Cette recherche, financée par la CNSA, fut menée à l'initiative de CESAP et sous sa responsabilité. Elle a associé trois équipes et deux post-doctorants :

- Gérard Ponsot, AM Boutin - Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées
- Régine Scelles - PSY NCA EA 4306, Université de Rouen
- Catherine Arnaud, Virginie Ehlinger, Mariane Sentenac - UMR 1027 Inserm Université Paul Sabatier Toulouse
- Clémence Dayan, Martin Storme, psychologues, post doctorants

Résumé de la recherche :

Cette recherche est ainsi résumée par Régine Scelles et Clémence Dayan :

« Mesurer la qualité de vie des personnes polyhandicapées est un enjeu majeur pour les personnes atteintes elles-mêmes, pour leurs familles et pour les professionnels qui travaillent auprès d'elles, mais pose des problèmes méthodologiques de taille aux chercheurs. Une étude a été conduite en 2011 par une équipe de chercheurs du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), afin de construire une échelle de qualité de vie pour des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans.(...)

L'objectif de cette recherche était de :

- construire et de valider une échelle de qualité de vie adaptée à cette population [*les enfants polyhandicapés*], ce qui supposait des items prenant en compte leurs difficultés ;
- construire une grille de caractéristiques personnelles et environnementales ;
- mettre en regard l'échelle de qualité de vie et la grille des caractéristiques pour repérer les facteurs favorisant ou entravant la qualité de vie.

(...) L'échelle n'a pu être statistiquement validée, mais nous avons recueilli des données très riches sur les caractéristiques personnelles et environnementales des enfants polyhandicapés aujourd'hui en France. De plus, cette étude ouvre des perspectives de recherche intéressantes pour imaginer d'autres moyens d'explorer la qualité de vie de ces enfants. »

(source <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0245591916300693>)

Accès au rapport de recherche :

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- C. Dayan^a, R. Scelles^a, A.-M. Boutin^b, G. Ponsot^b, C. Arnaud^c, M. Storme

Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude. Revue Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement. Volume 37, Issue 4, December 2016, Pages 127-138

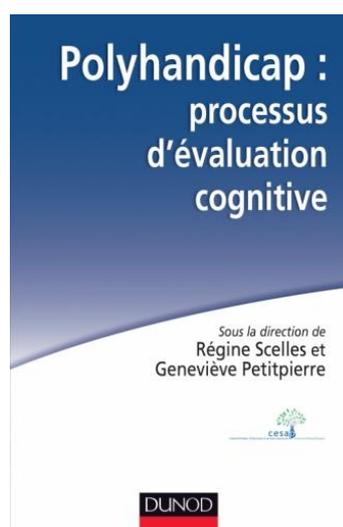
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0245591916300693>

Suite apportée à cette recherche : Voir ci-dessus « Le Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés » (2021)

Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive (dir. Régine Scelles et G. Petitpierre ; 2013)

Le Cesap a été à l'initiative de la publication, en 2013, d'un ouvrage traitant de la cognition chez la personne polyhandicapée, co-dirigé par Régine Scelles (professeur de psychopathologie et psychologue dans un SESSAD du CESAP) et Geneviève Petitpierre

Il bénéficie de l'apport de nombreux spécialistes du polyhandicap, dont plusieurs appartenant au CESAP.



PRÉSENTATION DU LIVRE

Pour comprendre les modes de fonctionnement et les compétences cognitives des enfants et des adolescents polyhandicapés, il est indispensable de suivre une démarche systématisée, et d'utiliser des outils validés, et adaptés à cette population présentant de multiples déficits physiques et psychiques. L'ouvrage apporte des éléments de réponses :

- Il fait le point sur les modalités d'évaluation cognitive validée et expérimentée, à partir d'une réflexion sur les principes d'évaluation, de même qu'à travers une présentation d'étude de cas et d'exemples concrets ;
- Il montre l'intérêt pour l'enfant, l'adolescent, mais aussi pour les professionnels, de mener des évaluations les plus rigoureuses possibles qui tiennent compte de la temporalité de ces sujets, de leur dépendance à leurs proches, de leurs modalités d'expression qui ne passent pas prioritairement par les codes ordinaires de communication.

SOMMAIRE DE L'OUVRAGE

- Introduction. L'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé (G. SAULUS). D'une conception de l'intelligence à une forme particulière d'évaluation cognitive (M. PEREIRA DA COSTA)
- Cognition, émotions, sensations, mouvements (G. PETITPIERRE). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile (R. SCELLES).

- L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées (J.-J. DETRAUX).
- Le P2CJP (A. LEROY, C. DIETRICH, R. SCHELLES, M. PEREIRA DA COSTA).
- Le bilan sensorimoteur (A. BULLINGER, D. CHADZYNSKI, A. KLOECKNER).
- Les échelles d'évaluation du développement cognitif précoce (N. NADER-GROSBOIS). Guide pour un diagnostic psychopédagogique de l'enfant polyhandicapé (A. FRÖHLICH)
- Mieux comprendre Adrien à l'aide du P2CJP et de l'échelle de Fröhlich et Haupt (A. BOISSEL, M. MARMORAT).
- Mieux comprendre Lisa au moyen des EEDCP et du P2CJP (CL. BELZER). Politique du polyhandicap et cognition (PH. CAMBERLEIN).
- L'évolution de la formation continue des professionnels de terrain (CH. PLIVARD)
- Postface : Le CESAP, une volonté de promouvoir une expertise partagée et des recherches sur le polyhandicap (A. SCHILTE)

Se reporter à <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/polyhandicap-processus-d-evaluation-cognitive-outils-theories-et>

Les situations de handicap complexe (2013)

L'intitulé complet de cette recherche-action est : « *les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* »

Menée par le CREAI Ile de France (CEDIAS-CREAH I Ile-de-France), avec participation de CESAP, cette recherche-action avait pour commanditaires Chorum, CLAPEAHA, CNSA . Les trois publics concernés par cette recherche étaient respectivement tout ou partie de : autisme, polyhandicap/PIMD, handicaps rares.

Résumé de la recherche :

Son objectif était double :

- définir la population présentant une « situation de handicap complexe », avec altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » (en tenant compte de la grande variété des publics que cette notion recouvre) ;
- apporter des éléments d'analyse sur l'existant et faire des préconisations en termes d'évaluation des besoins et de modes d'accompagnement adaptés, en élargissant à tous les âges de la vie

Les thématiques abordées y sont notamment : une complexité qui fait écran ; la communication et les apprentissages ; la santé ; les comportements-problèmes ; la vie quotidienne ; la vie affective et sexuelle ; les aidants familiaux et informels ; l'évaluation et la définition d'une stratégie globale d'intervention.

Les constats concernent :

- Un défaut de démarche d'évaluation et d'articulation entre les acteurs, dans les domaines de la communication, des apprentissages et de la santé ;
- Un défaut de démarche d'évaluation pour prévenir et gérer les comportements problème ;
- La nécessité de reconnaître l'importance des soins du quotidien et notamment des soins d'hygiène du corps ;
- La nécessité de soutenir les relations directes entre les pairs ;
Un défaut d'attention portée au rôle central des aidants familiaux, à leurs attentes et à leurs besoins ;
- Un défaut de reconnaissance de la place « pivot » de la MDPH dans le processus d'évaluation globale.

Accès au rapport de recherche : <https://ancreai.org/etudes/les-situations-de-handicap-complexe-besoins-attentes-et-modes-daccompagnement/>

Trois documents sont téléchargeables) :

- Le rapport de recherche : https://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/rapport_public_les_situations_de_handicap_complexe_cedias_clapeaha_cnsa_section_economie_sociale_chorum_juin_2.pdf
- La recherche documentaire : https://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf
- Le guide d'appropriation des résultats : https://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/rapport_public_les_situations_de_handicap_complexe_cedias_clapeaha_cnsa_section_economie_sociale_chorum_juin_2.pdf

Bibliographie/articles publiés à son sujet :

- Jean-Yves Barreyre. Les situations dites complexes : *une priorité de l'action sanitaire et sociale*. *Les Cahiers de l'Actif* 2020/3-4 (N° 526-527), pages 29 à 43
<https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-l-actif-2020-3-page-29.htm>

Eurforpoly (2001)

Eurforpoly est un programme de recherche européen, financé par l'Union européenne dans le cadre du programme Leonardo da Vinci. Ses participants, professionnels et parents, étaient issus de 5 pays : France ; Belgique ; Portugal ; Ecosse (GB) ; Espagne.

Centré sur le polyhandicap, la finalité du projet était le développement des compétences des professionnels ainsi que l'apport de soutien et de formation aux parents qui le souhaitent. Le projet a reposé sur la mise en place progressive d'un réseau de formation et de conseil en cascades, ainsi qu'un réseau d'échange d'informations.

Les thématiques abordées :

- Un manifeste des droits des personnes polyhandicapées, leurs familles et des personnes qui les accompagnent ;
- Les centres ressources ;

- Introduction : définition du polyhandicap ;
- Le bien-être physique et mental de la personne polyhandicapée ;
- Accompagnement des personnes polyhandicapées porteuses d'une maladie dégénérative ;
- Aspects éducatifs ;
- Notion de développement intégré
- Approches éducatives et thérapeutiques ;
- Évaluation des compétences et mise en place des projets personnalisés chez la personne polyhandicapée ;
- Interactions sociales avec la personne polyhandicapée (aides techniques et communication augmentative et alternatives) ;
- Affectivité-sexualité-construction de l'identité personnelle ;
- Comportements-défis violence-agressivité autour de la personne polyhandicapée ;
- Loisirs et inclusion sociale ;
- Les besoins des familles ;
- La formation, les besoins des parents, un chemin vers le partenariat ?
- Le deuil, la mort et les familles avec un enfant polyhandicapé ;
- Les besoins des professionnels
- Conclusion : référentiel pour des formations centrées sur le polyhandicap

Le rapport (en français) est consultable au centre de documentation du CESAP :

https://crmh.centredoc.fr/index.php?lvl=notice_display&id=946

L'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne »

(Cesap/INSERM ; 1979)

Les travaux de recherche du CESAP furent marqués par la grande enquête menée dans les années 1970 sous l'impulsion du Dr Roger Salbreux et du Dr Stanislas Tomkiewicz , diffusés en 1979 ; ils permirent d'avancer dans la compréhension et l'élaboration du concept de polyhandicap.

« Cette *enquête épidémiologique* effectuée conjointement par le C.E.S.A.P. et l'I.N.S.E.R.M. dans la région Île-de-France (R. Salbreux et coll., 1979), avec contrôle en Auvergne (C. Col et X. Bied-Charreton, 1978) mérite d'être citée malgré son ancienneté, car elle porte sur un nombre élevé de déficiences mentales profondes (Q.I. inférieur à 50), lesquelles comportent une atteinte organique avérée dans 80 % des cas. Cette étude confirme donc le rôle déterminant de l'atteinte cérébrale initiale (...) » (source : Roger Salbreux ; Roger Misès. *Évolution du concept de déficience*. 2005. <https://www.cairn.info/revue-contraste-2005-1-page-23.htm>)

Nota :

- Les auteurs de cette recherche ont résumé leur démarche, méthodologie et résultats dans l'article suivant :

Salbreux R, Deniaud F.M, Tomkiewicz S, Manciaux M. **Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne.** Neuropsychiatrie de l'enfance, 1979

- **les éléments qui suivent en sont repris, soit textuellement, soit via un résumé de certaines données.**
- *l'ensemble des données et analyse ici présentées est à comprendre dans le contexte des années 70 où :*
 - la notion de **handicap sévère** coïncide avec celle de **non scolarisation ordinaire**
 - la notion même de **polyhandicap** est encore émergente, non fixée
- *il importe donc de ne pas y plaquer sans discernement les connaissances acquises durant les 45 années suivantes*
- *cette étude contribuera à connaître un peu mieux les déterminants du polyhandicap et permettra de dégager progressivement une définition plus affirmée de celui-ci (cf annexe XXIV ter de 1989)*

La population étudiée entre 1972 et 1975 dans cette recherche concerne exhaustivement les classes d'âge d'enfants d'Ile de France, nés 1965 et 1966, donc des enfants âgés de 7 à 9 ans au moment du recueil de données, par enquête rétrospective sur dossiers.

Le critère d'appartenance à la population de l'enquête est la présence d'un handicap suffisamment sévère pour **interdire une scolarisation normale et nécessiter le recours à une prise en charge spécialisée.**

Ont été recensés 4.236 enfants pour une population totale de 303.839 enfants, soit une prévalence de 13,94/1000.

Selon la sémantique de l'époque, cette population, via un test de QI, est ainsi répartie :

- 20,8% ont un QI inférieur à 50 (« débilés ou arriérés profonds »)
- 19,65% ont un QI compris entre 51 et 65 (« débilés moyens »)
- 33,07 % ont un QI compris entre 66 et 90 (« débilés légers »)
- 19,22 % ont un QI supérieur ou égal à 91 (non scolarisables malgré un niveau de QI proche de la normale)

Les causes de non fréquentation scolaire pour les enfants « débilés légers ou d'intelligence normale » (= QI supérieur ou égal à 66) :

- Troubles du comportement : 60,5%
- Hypoacousie ou surdité : 13,7 %
- Infirmes moteurs cérébraux (IMC) : 9,1 %
- Amblyopie ou cécité : 6,8%
- Comitialité : 5,4 %
- Psychose : 5 %
- Infirmité non cérébrale : 4,5 %
- Cardiopathie : 4 %

Parmi les 4.236 enfants étudiés par cette recherche, une population dite « polyhandicapée » de 1.569 enfants est dégagée, en combinant plusieurs critères :

- **Groupe A (138 polyhandicapés « vrais » de QI supérieur à 50)**
 - Constitué d'association de handicaps organiques sans déficience mentale profonde ni trouble du comportement
 - On y trouve les déficiences sensorielles de la vue ou de l'ouïe, les infirmités motrices (cérébrales essentiellement), la comitialité sévère, associée selon de nombreuses modalités
 - Ces polyhandicapés présentent pour la plupart des problèmes de rééducation originaux et complexes. Ils restent relativement peu nombreux
 - Prévalence : 1/2000
- **Groupe B (541 polyhandicapés de QI inférieur à 50)**
 - Uniquement constitué de déficients mentaux sévères, débiles profonds et arriérés profonds qui présentent, dans leur grande majorité (76%) de nombreuses surcharges, le plus souvent organiques (2 ou 3 au total). On peut considérer que c'est une symptomatologie complexe certes, mais propre à la déficience mentale sévère et nécessitant seulement l'amélioration globale des modes de traitement de celle-ci.
- **Groupe C (890 polyhandicapés associant une débilité moyenne ou légère et un trouble du comportement)**
 - Regroupe les déficients mentaux moyens et surtout légers, affectés de troubles du comportement de style caractériel. Bien que l'enquête n'ait pas eu précisément pour but de les repérer, ils forment un groupe déjà considérable (près du quart de la population analysée)
 - « Il paraît évident que ce style de trouble est trop lié au statut culturel et socio-économique de la famille et à la tolérance de l'environnement familial pour accepter d'assimiler ces enfants à ceux des deux groupes précédents » .
 - « Il s'agit en fait d'une inadaptation nosographiquement originale et, par son exclusion, la fréquence des polyhandicapés peut être ramenée à 18,2% [de l'échantillon étudié] soit un peu moins d'un enfant sur cinq, si on inclut les déficients mentaux sévères »
 - « Celle-ci se réduirait encore si l'on ne tient compte que des polyhandicapés « vrais » (3,7%) lesquels seraient mieux nommés « multihandicapés »

« Ainsi apparaît nettement l'importance de la définition du polyhandicap (...) »

Les essais de typologie auxquels nous avons procédé et qui devront être poursuivis permettent enfin de poser plus clairement que par le passé les problèmes des *polyhandicapés*. Leur existence diminue le nombre de places à prévoir et surtout en modifie la qualité. *L'équipement des années 1955 à 1975 a été presque exclusivement destiné aux monohandicapés. Nos résultats montrent à quel point c'était une erreur. (...)*. Une analyse très approfondie de la structure du polyhandicap est nécessaire. Elle pourrait déboucher sur une classification des polyhandicaps et l'établissement de plusieurs sous-groupes n'ayant éventuellement pas même signification et besoins » (p 27)