

Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive

Sous la direction de
Régine Scelles et Geneviève Petitpierre

DUNOD

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

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

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

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



© Dunod, Paris, 2013
ISBN 978-2-10-057017-1

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

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

Table des matières

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

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

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

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

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

Liste des auteurs

Claudie BELZER

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

Anne BOISSEL

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

André BULLINGER

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

Philippe CAMBERLEIN

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

Dorota CHADZYNSKI

Psychologue clinicienne, psychomotricienne.

Jean-Jacques Detraux

Psychologue et pédagogue. Professeur à

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

Claire DIETRICH POURCHOT

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

Andreas FRÖHLICH

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

Anja KLOECKNER

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

Anaïs LEROY

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

Mathilde MARMORAT

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

Nathalie NADER-GROSBOIS

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

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

Maria PEREIRA DA COSTA

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

Geneviève PETITPIERRE

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

Christine PLIVARD

Psychomotricienne de formation, elle

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

Georges SAULUS

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

Régine SCELLES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Madame Violaine Van Cutsem (Psychothérapeute, Bruxelles, Belgique)

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

Introduction

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

Ce livre vise à :

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

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

Le livre est divisé en cinq parties :

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

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

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

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

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

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

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

LA NÉCESSITÉ DE MIEUX COMPRENDRE LE FONCTIONNEMENT COGNITIF DES SUJETS POLYHANDICAPÉS

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

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

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

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

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

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

POINT DE SITUATION SUR LES OUTILS DISPONIBLES

Le travail des professionnels, en général, et des psychologues, en particulier, se trouve compliqué par la rareté, mais aussi, et surtout, le manque de diffusion des quelques outils psychométriques adaptés à cette population. C'est pourquoi, faire un point de situation sur les outils disponibles, leurs apports et leurs limites, répond à l'un des objectifs actuels pour cette population, dans le but de mieux connaître son fonctionnement et ses compétences. Il s'agit de mieux faire connaître l'existence des instruments les plus satisfaisants permettant d'évaluer les compétences cognitives de ces enfants, de suivre leur développement et de disposer de repères standardisés pour organiser et gérer leur prise en charge pour de possibles apprentissages. L'utilisation de ces outils pourra aider, chez ces sujets, au repérage de compétences ténues, mais non pas inexistantes.

L'enjeu d'une meilleure connaissance des travaux et des démarches méthodologiques portant sur l'examen psychologique de ces enfants est donc de taille. En effet, nous pouvons penser que, mieux outillés, les professionnels, en général, et les psychologues, en particulier, pourront participer de manière plus adaptée et efficace à l'élaboration des prises en charge bénéfiques pour les enfants concernés (Vlaskamp, 2005a et b). Ainsi, il sera possible de repérer si le fait que le sujet polyhandicapé ne parvient pas à s'intéresser aux tâches cognitives qui lui sont proposées, est dû à un déficit cognitif important qui devra conduire à réorienter la prise en charge, ou à une inhibition prenant sa source dans une dépression masquée et se traduisant par un non-investissement du fonctionnement cognitif, ou encore au fait que l'apprentissage sollicite une compétence motrice ou sensorielle qu'il ne maîtrise pas. Évidemment, la réponse à ces questions, aussi complexes que cruciales, nécessite un travail d'équipe et des observations au long cours.

S'il y a peu d'outils existants, certains sont néanmoins utilisés et ont été validés sur les plans cliniques ou psychométriques. L'objectif de cet ouvrage est de les faire connaître, afin que, davantage utilisés, ils puissent être perfectionnés grâce aux critiques destinées à améliorer leur pertinence et leur validité.

In fine, le but de cette publication est aussi d'inscrire l'évaluation dans un acte partagé avec l'entourage et dans la temporalité. En effet, cette population nécessite des soins, des méthodes éducatives, un soutien individuel qui créent une relation particulière avec l'environnement proche, tant la dépendance et le besoin de soutien sont importants, pour tous les actes de la vie quotidienne, tout au long de la vie. L'étude de

ces sujets doit donc prendre en compte l'environnement familial, social et professionnel, du soin et de l'éducation. Ainsi, les proches, familiers ou professionnels, sont-ils des informateurs absolument incontournables pour qui souhaite évaluer ce qui entrave ou facilite le développement cognitif des personnes polyhandicapées.

Il s'agit aussi, en dernier lieu, de pouvoir inscrire l'évaluation dans la démarche d'intervention elle-même. En effet, depuis le 11 février 2005, en France, la loi a réaffirmé le fait que l'éducation est un droit pour tous, y compris pour les enfants atteints d'un handicap, redéfinissant à la fois le principe de l'obligation scolaire, son caractère universel et le fait que la scolarisation, en milieu ordinaire, devient la règle. Ceci conduit évidemment à relancer l'intérêt pour tous les travaux qui contribuent à mieux définir les besoins en matière d'aide au développement de la cognition chez les enfants. L'évaluation y trouve une place privilégiée, car comme Rey se plaisait à le mentionner, « nous ne saurions agir utilement sur l'individu et le conseiller, si nous ignorons tout de la nature des activités et des modes de fonctionnement qui déterminent son efficience mentale » (1963, p. 37).

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002). *Mental Retardation : Definition Classification and Systems of Supports* (10^e éd.), Washington, AAIDD.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports* (11^e éd.), Washington, AAIDD.

JUZEAU D., CACHERA I. et VALLÉE L. (1999). « Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du Nord », *Archives de pédiatrie*, 6, 832-836.

HOGG J. (1999). People with profound intellectual and multiple disabilities. Understanding and realising their needs and those of their carers. article préparé pour la *Scottish Executive Review of Services for People with Learning*

Disabilities, <http://www.scotland.gov.uk/resource/doc/1095/0001692.pdf> (décembre 2010).

PETITPIERRE G. (2008). « Évaluation des compétences de la personne polyhandicapée : comment regarder pour mieux voir ? », communication présentée à la Journée d'étude du groupe polyhandicap France « Comment m'apprendre ? Les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés » (Paris, Unesco, 17.06.2008), <http://www.gpf.assoc.fr/custom/upload/docman/document.prefix.51.pdf> (janvier 2011).

NAKKEN H. et 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.

NAKKEN H. (1997). « L'éducation des personnes polyhandicapées ». *Revue européenne du handicap mental*, 4 (13), 21-29.

PONSOT G. et DENORMANDIE Ph. (2005). « Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on ? », in G. Ponsot et Ph. Denormandie (éd.). *Congrès polyhandicap 2005* (p. 15-18), Paris, Éd. du CTNERHI.

REY A. (1963). *Connaissance de l'individu par les tests*, Bruxelles, C. Dessart.

RUMEAU-ROUQUETTE C., DU MAZAUBRUN C., CANS C. et GRANJEAN H. (1998). « Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire », *Archives de pédiatrie*, 5, 739-744.

SALBREUX R. (1996). « Les polyhandicapés : bases épidémiologiques », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7 (1), 59-73.

SALBREUX R., DENIAUD J.-M., TOMKIEWICZ S. et MANCIAUX M. (1979). « Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 27 (1 et 2), 5-28.

SIRG-Special Interest Research Group « Individuals with profound multiple disabilities » (2001). *Newsletter*, 1-14.

VLASKAMP C. (2005a). « Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities », in J. Hogg et A. Langa (éd.), *Assessing Adults with Intellectual Disability : A Service Provider's Guide* (p. 39-51), Oxford Blackwell.

VLASKAMP C. (2005b). « Assessing people with profound intellectual and multiple disabilities », in J. Hogg et A. Langa (éd.), *Assessing Adults with Intellectual Disability : A Service Provider's Guide* (p. 152-163), Oxford, Blackwell.

TOMKIEWICZ S. (1987). « La vie des parents d'enfants handicapés », *Pédiatrie*, 42, 375-382.

ZUCMAN E. (1982). « Famille et handicap : reconnaître et éviter le surhandicap des familles », *Cahiers du CTNERHI*, 18 (4-6), Paris : CTNERHI.

ZUCMAN E. et SPINGA J.-A. (1985). *Les Enfants atteints de troubles associés. Les multihandicapés*, Paris, CTNERHI.

Chapitre 1

L'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé

Georges Saulus

On a longtemps douté que les sujets polyhandicapés les plus gravement handicapés (ceux dont nous qualifions le polyhandicap de très sévère) puissent faire l'objet d'une évaluation de leurs compétences cognitives, tant leur état et la vision négative qu'on en avait permettaient difficilement d'imaginer chez eux une quelconque activité de cet ordre, censée être évaluable. De sorte que l'évaluation de leurs compétences en ce domaine a longtemps été réputée une démarche tout à la fois déraisonnable, inutile et, de plus, stigmatisante car débouchant régulièrement sur des constats de carence. Il en est aujourd'hui tout autrement. L'intérêt manifesté par les psychologues de l'intelligence pour la population très sévèrement polyhandicapée et, conjointement, les pressions exercées par les familles pour que ces problèmes complexes soient scientifiquement abordés, ont permis, dans le cours de ces dernières années, des avancées techniques et éthiques considérables au bénéfice des personnes concernées.

Une longue observation de ces personnes (enfants et adultes) en situation de polyhandicap très sévère (Saulus, 2007a) est le support

des réflexions qui suivent sur leur activité cognitive. Dans la partie préliminaire de notre propos, nous précisons ce que nous entendons par *éprouvé d'existence pré-entitaire*, que nous mettrons en rapport avec le polyhandicap très sévère. La prise en considération de l'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé impose une réflexion sur l'activité cognitive en l'absence de second objet, c'est-à-dire, typiquement, en régime de narcissisme primaire, et de manière un peu plus large, en régime d'éprouvé d'existence pré-entitaire. Cette réflexion occupera la partie centrale de ce travail, autour de la question « qu'est-ce que connaître en l'absence de second objet ? ». Cette question requiert en fait trois réponses : la première, centrée sur « l'absence de second objet » fixe le cadre général de la réflexion ; les deux autres précisent analogiquement « qu'est-ce que connaître ? » : l'une en termes psychologiques, l'autre en termes ontologiques. La troisième partie de notre propos sera consacrée à l'examen de la fongibilité de ces deux dernières réponses. Nous concluons de manière générale, à propos de toutes les questions du type de celle qui nous aura occupés, sur les conséquences de la conjugaison non fortuite des rapports d'analogie et de fongibilité qu'entretiennent entre elles les réponses qu'on peut leur proposer.

NOTIONS PRÉLIMINAIRES

...DE FREUD...

Autant, sinon plus, qu'une *expérience clinique*, c'est une *pratique langagière* à connotation défectologique qui tend, depuis l'origine, à imposer une vision péjorative de l'état des personnes que nous qualifions aujourd'hui de très sévèrement polyhandicapées : depuis les termes d'« encéphalopathes profonds », en passant par ceux d'« arriérés profonds », de « grabataires » jusqu'aux fameux « états végétatifs », c'est tout un arsenal langagier (et par conséquent conceptuel)¹ qui a donné (et continue de donner) des personnes qui nous occupent une image d'êtres demeurés, pour la plupart, dans une profonde nuit censée précéder l'émergence d'une quelconque activité cognitive. Bien que précocement, et encore de nos jours, combattue de manière énergique, cette image ne cesse de contribuer à entretenir du polyhandicap en général, et particulièrement du polyhandicap très sévère, une image

1. « À force de ne pas parler comme on pense, on finit par penser comme on parle », aurait dit Paul Bourget.

négative et excessivement simplifiée, d'« un handicap grave, à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation² ». C'est de la nébuleuse, particulièrement bien explorée par R. Salbreux (Salbreux, 1987, 1989), que constituait le polyhandicap ainsi entendu, que nous avons tenté une première approche discriminante, de nature sémiologique et psycho-développementale. Un travail collectif (Saulus, 2006) a abouti à la distinction de trois profils psycho-développementaux différents de polyhandicap. Seuls deux de ces profils répondent aux polyhandicaps que nous qualifions ici de « très sévères » : ceux-là seulement seront évoqués ici.

Une pratique polyhandicapologique³ référée à ces profils psycho-développementaux a montré la nécessité d'une approche discriminante complémentaire qui saisisse les différentes formes de polyhandicap dans leurs singularités non plus sémiologiques mais phénoménologiques. En effet, s'il est apparu judicieux, à des fins médico-psycho-éducatives, de savoir distinguer un polyhandicap de profil I d'un polyhandicap de profil II, la nécessité s'est néanmoins fait sentir de saisir, au-delà de particularités liées à leurs performances de toutes natures, les différences présentées par ces personnes polyhandicapées quant à *leurs manières de se sentir exister et de nous sentir exister* ; saisie sans laquelle toute approche de ces personnes, faute de ne pouvoir être suffisamment empathique, risque de n'être pas suffisamment adaptée et bienveillante. Nous avons tenté de répondre à cette nécessité à la fois technique et éthique à l'aide du concept d'éprouvé d'existence pré-entitaire⁴. Nous présenterons rapidement ce concept et celui, corrélatif, d'activité protopsychique, avant de préciser ce que sont les éprouvés d'existence pré-entitaire dans le polyhandicap sévère.

2. Annexe XXIV *ter* du décret du 29 octobre 1989. C'est nous qui soulignons.

3. Dérivé de *polyhandicapologie* : néologisme apprécié en proportion exacte de l'intérêt porté aux démarches de spécification du polyhandicap parmi les multihandicaps (Saulus, 2008) et à l'approche discriminante qui est ici la nôtre.

4. Précision terminologique : dans les expressions « éprouvé archaïque d'existence » et « éprouvé primitif d'existence », l'adjectif qualifie l'éprouvé ; tandis que dans les expressions « éprouvé d'existence pré-entitaire », « entitaire ou identitaire », il qualifie l'existence éprouvée.

Éprouvé d'existence pré-entitaire

Qu'il soit de nature sensorielle et/ou mnésique et/ou émotionnelle et/ou cognitive et/ou affective, tout éprouvé est un éprouvé d'existence au sens où, pour l'être qui éprouve, tout éprouvé, quelle qu'en soit la nature (sensorielle, mnésique, émotionnelle, cognitive ou affective), a pour toile de fond l'expérience d'une existence⁵. L'éprouvé d'existence qui nous est le plus familier est un éprouvé d'existence identitaire ; c'est-à-dire un éprouvé d'existence où l'être qui éprouve fait l'expérience d'existences parfaitement unitaires, assignables, distinctes, personnelles ou seulement originales (suivant qu'il s'agit d'existences humaines ou non humaines). Cet éprouvé d'existence n'est pas le seul possible. Dans la dynamique développementale précoce, il est précédé d'éprouvés d'existence qui sont des éprouvés d'existence pré-identitaire, dont il existe deux grands types : éprouvés d'existence entitaire et éprouvés d'existence pré-entitaire.

Dans l'éprouvé d'existence entitaire, l'être qui éprouve fait l'expérience d'existences parfaitement unitaires, assignables et distinctes ; mais imparfaitement personnelles ou originales. Tandis que dans les éprouvés d'existence pré-entitaire, l'être qui éprouve fait l'expérience d'existences imparfaitement ou pas du tout unitaires, assignables et distinctes ; et imparfaitement ou pas du tout personnelles ou originales.

Un éprouvé d'existence pré-entitaire est corrélatif d'une activité antérieure à l'activité psychique proprement dite, que nous appelons activité protopsychique. Une activité peut être qualifiée de protopsychique en deux sens différents et complémentaires :

- au sens propre (dérivé directement du grec *protos*, qui signifie premier) où elle *précède* une activité psychique proprement dite. En ce sens, protopsychique qualifie ce qui est *seulement l'émergence* de l'activité psychique, ce qui précède son plein accomplissement ;
- et au sens figuré, qui nous intéresse ici davantage, où, « dans l'ancienne nomenclature chimique, le préfixe "proto" exprimait la combinaison avec la plus petite quantité possible d'un élément⁶ » : en ce sens, le terme « protopsychique » qualifie une activité déjà psychique, bien que pouvant l'être aussi peu que possible sans toutefois cesser de l'être, et qui est le germe et la préfiguration de ce qui sera une activité psychique

5. Il est ici trop tôt pour préciser de quelle existence ou de quelle modalité d'existence il s'agit.

6. *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, par Paul Robert, (1977), article « Proto », où il est précisé, en exemple : « Protobromure : combinaison binaire du brome qui contient le moins de cet élément ».

proprement dite ; il s'agit d'une activité psychique qu'on pourrait qualifier d'« embryonnaire », et qui sera de moins en moins embryonnaire et de plus en plus aboutie au fil du développement psychologique. Bien que l'adjectif protopsychique renvoie tout naturellement *pour nous* à l'activité d'un être donné, il convient néanmoins de marquer que, dans l'éprouvé d'existence pré-entitaire, l'activité protopsychique demeure, *pour l'être qui éprouve*, d'assignation et/ou de stabilité insuffisantes pour être imputable avec une prégnance et une constance suffisantes, à un être quelconque, y compris lui-même. Étant précisé que :

- l'*assignation* d'une activité consiste en l'imputation de cette activité à un être donné ;
- la *stabilité* de l'activité protopsychique est liée aux fluctuations, qui peuvent être majeures en cas de polyhandicap très sévère, de l'état et/ou de la situation de la personne ;
- la *prégnance* désigne, en matière de théorie de la forme (*Gestalttheorie*), « la vivacité et l'efficacité par lesquelles une forme s'impose » ; elle désigne ici la force avec laquelle doivent s'imposer, d'une part l'assignation d'une activité à un agent précis, et d'autre part l'expérience de sa stabilité, pour que cette activité soit *constamment* vécue, par l'être en développement, comme parfaitement assignée et stable.

Éprouvés d'existence pré-entitaire et polyhandicap très sévère

La fréquentation de personnes très sévèrement polyhandicapées nous a conduit à distinguer schématiquement chez elles deux modalités d'éprouvés d'existence pré-entitaire :

- celle où l'être qui éprouve fait l'expérience d'existences ni unitaires, ni assignables, ni distinctes ; et donc, ni personnelles, ni originales : c'est l'éprouvé archaïque d'existence qui répond au polyhandicap de profil I ;
- celle où l'être qui éprouve fait l'expérience d'existences imparfaitement unitaires, assignables et distinctes ; et donc imparfaitement personnelles et originales : c'est l'éprouvé primitif d'existence qui répond au polyhandicap de profil II.

Cette distinction n'exclut évidemment pas la possibilité, chez une même personne polyhandicapée, de la coexistence, dans une dynamique de progression ou de régression, de ces deux types d'éprouvé, l'un tendant à devenir prévalent par rapport à l'autre.