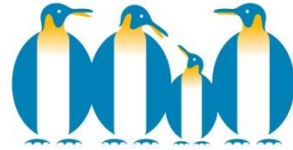


Paliped

PARTAGE DE RESSOURCES  COORDINATION DE ACTEURS



Evaluer l'état psychologique d'un enfant en situation de
polyhandicap

Alessia Perifano, psychologue clinicienne, Paliped

Introduction

- ▶ Un intérêt grandissant pour la vie psychique des enfants polyhandicapés => Travaux, concepts qui nous aident à :
 - ▶ Nous représenter les caractéristiques spécifiques de cette vie psychique,
 - ▶ A identifier la souffrance psychique, ses expressions et les contextes qui favorisent son émergence
 - ▶ A accompagner le développement de cette vie psychique
 - ▶ **A penser, identifier et soutenir le bien-être psychique.**

- ▶ Caractéristique spécifique pour évaluer l'état psychologique d'un enfant en situation de polyhandicap :
 - ▶ Nécessaire implication de la subjectivité des soignants
 - ▶ En faisant appel à leurs interprétations, intuitions, sentiments
 - ▶ En s'appuyant sur le lien qu'ils ont créé avec l'enfant
 - ▶ Une implication précieuse qui présente aussi des limites
 - ▶ Vers la construction d'outils d'évaluation permettant de systématiser les observations et les comparer, dans le temps



Plan

- ▶ **Nécessaire implication de l'entourage personnel et professionnel de l'enfant :**
 - ▶ Pour se rencontrer
 - ▶ Pour se connaître et communiquer
- ▶ **Nécessaire implication de l'entourage personnel et professionnel de l'enfant pour évaluer son état psychologique.**
 - ▶ Evaluer les facteurs impliqués dans une possible souffrance psychique
 - ▶ Evaluer le bien-être psychologique
- ▶ **Néanmoins, des limites à cette subjectivité comme seul outil d'évaluation**
 - ▶ Les limites de l'interprétation,
 - ▶ Risque de confusion quand cette interprétation n'est pas comparée, évaluée
- ▶ **Vers une évaluation plus systématisée.**
 - ▶ Guide d'observation
 - ▶ Croisements des regards
 - ▶ Pluralité des observations, systématisées et dans le temps



Se rencontrer

▶ Contexte : une clinique des situations extrêmes (Saulus, 2007):

- ▶ Clinique de la rencontre dans « **une asymétrie extrême**, dans une situation qui tend à l'effacement de toute bipolarité (...) la clinique des situations extrêmes est par essence (...) une clinique de l'incertitude, clinique de l'incertitude ontologique, clinique du vertige, clinique de l'angoisse d'anéantissement pourrait-on dire ».

- ▶ L'enjeu clinique des situations extrêmes concerne **la possible rencontre** entre deux êtres malgré cet asymétrie relationnelle, pour cela différentes compétences professionnelles sont mobilisées:

- ▶ La conscience de cette asymétrie (= le réveil éthique)
- ▶ Le désir d'intersubjectivité, de lien avec ces enfants
- ▶ L'ajustement relationnel dont ils ont besoin

} Subjectivité des soignants



Se connaître et communiquer

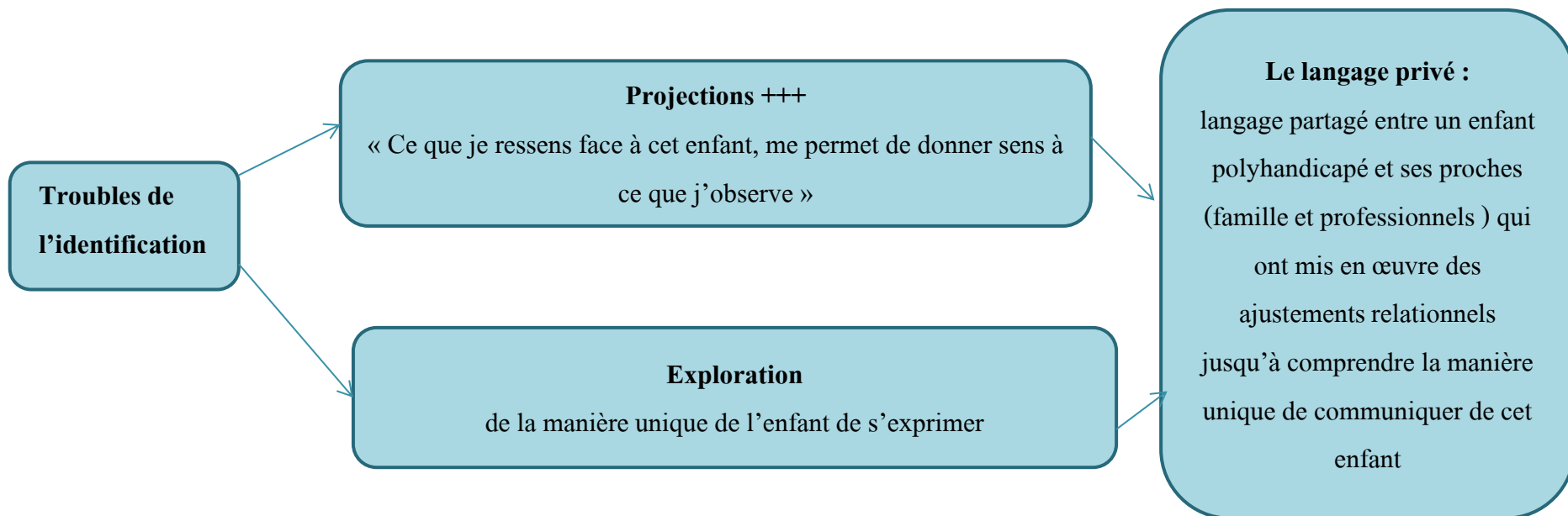
- ▶ La logique communicationnelle selon Watzlawick, Helmick Beavin et Jackson (1967)
 - ▶ Il n'existe pas de non-communication :
 - ▶ *« Disons tout d'abord que le comportement possède une propriété on ne peut plus fondamentale, et qui de ce fait échappe souvent à l'attention : le comportement n'a pas de contraire. Autrement dit, il n'y a pas de non-comportement, ou pour dire les choses encore plus simplement : on ne peut pas ne pas avoir de comportement. Or, si l'on admet que, dans une interaction, tout comportement a la valeur d'un message, c'est-à-dire qu'il est une communication, il suit qu'on ne peut pas ne pas communiquer(...) » (p45-46).*

- ▶ Comment aborder la question de la communication avec l'enfant en situation de polyhandicap
 - ▶ Un préalable : Le penser « communiquant »
 - ▶ Un autre préalable : aller à sa rencontre



Communication troublée, communication réaménagée

- **Camélio(2006)** : « Le polyhandicap entraîne une difficulté d'identification à l'enfant pour son entourage qui ne peut pas puiser dans ses références émotionnelles pour donner sens à ce qu'exprime l'enfant »: « *Il n'y a rien en moi de semblable à ce que je perçois chez l'enfant qui me permettrait de donner un sens à ce que j'observe* » : **troubles de l'identification**



Les limites du langage privé

- ▶ Risque de ne plus pouvoir définir ce qui appartient à l'enfant et à son entourage : penser *à la place de* de plutôt *qu'avec*
- ▶ Risque de sous-interprétation / de sur-interprétation (exemple de la douleur)
- ▶ **Nécessité de tiers** : aide à la distinction des émotions, celles attribuées à l'enfant et les nôtres
 - ▶ Pour les parents : avec les professionnels
 - ▶ Pour les soignants les plus impliqués : en équipe



Evaluer l'état psychologique de l'enfant en situation de polyhandicap

- ▶ Quelques études sur la souffrance et bien-être psychologiques
 - ▶ Facteurs identifiés d'une possible souffrance psychique
 - ▶ Dépendance
 - ▶ Stade I de polyhandicap (maladies non évolutives): la précarité psychique
 - ▶ Manifestations de la souffrance psychique et contexte (maladies évolutives)



▶ Dépendance



Extrême dépendance et souffrance psychique (Barreyre et col.2013)*

- ▶ **Situations de handicap complexe** : se caractérisent entre autres par une altération de la capacité de décision et d'action des personnes avec incapacités (with disabilities) qui les vivent. Cette altération capacitaire est consécutive d'atteintes fonctionnelles graves, de troubles cognitifs ou psychiques, de processus dé- génératifs, etc. Elle s'ajoute et participe à la « complexité » de la situation de handicap.

- ▶ **La situation de grande dépendance produirait une souffrance psychique liée** :
 - ▶ à la frustration de ne pouvoir agir sur son environnement et de dépendre constamment de l'aide d'un tiers,
 - ▶ à une altération de l'image de soi (face à son corps déformé),
 - ▶ à un sentiment d'isolement (notamment isolement sensoriel pour les personnes atteintes de surdicécité),
 - ▶ à la difficulté de mettre du sens sur les évènements et à s'exprimer (problèmes pour avoir accès à un niveau symbolique et pour communiquer),
 - ▶ au sentiment de se sentir différent ;
 - ▶ à la culpabilité ressentie face à la souffrance familiale ;
 - ▶ aux deuils successifs imposés par l'aggravation des limitations fonctionnelles dans le cadre de maladies dégénératives ;
 - ▶ à l'expression d'une difficulté à endurer des expériences répétées d'inconfort et de douleur physique ;
 - ▶ au sentiment d'abandon ressenti face à l'épuisement des aidants ;

- ▶ aux nombreuses ruptures affectives liées au turn-over du personnel.

-
- ▶ Stade de polyhandicap I (maladies non évolutives) et souffrance psychique?



Clinique psychodeveloppementale des 3 stades de polyhandicap (Saulus, 2009)


- ▶ 3 stades de polyhandicap auxquels correspondent des types d'éprouvés d'existence.

L'éprouvé d'existence : **Le fait d'éprouver, est en soi une activité psychique.** L'éprouvé d'existence mêle cognition et affectivité. Il s'agit d'une activité proto-psychique (...) c-a-d **une activité déjà psychique, bien que pouvant l'être aussi peu que possible (...)** »

- ▶ La qualité de ces éprouvés d'existence **concernent la dimension relationnelle soi / non soi**, c'est-à-dire la relation que chacun a avec soi-même (sa capacité à mettre du sens sur des sensations, des émotions ressenties) **et à se représenter l'environnement et à en discriminer les composants** (personnes, objets etc).
- ▶ **La qualité de l'éprouvé d'existence évolue en fonction du développement de l'enfant, développement qui peut être accompagné**, au cours duquel cette activité psychique embryonnaire le sera de moins en moins.



Clinique psycho-développementale des trois stades de polyhandicap (Saulus, 2009)

Polyhandicap de stade I	Polyhandicap de stade II	Polyhandicap de stade III	
Eprouvé d'existence archaïque	Eprouvé d'existence primitif	Eprouvé d'existence entitaire	Eprouvé d'existence identitaire
Indifférenciation	Différenciation	Représentation	
<p>Activité psychique, aussi peu psychique que possible sans cesser de l'être.</p> <p>Existence indifférenciée : qui mêle indistinctement ce qui éprouve et ce qui est éprouvé, intérieur et extérieur, stimulus et réponse</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les stimuli efficaces sont indifférenciés quant à leur nature et leur origine, interne ou externe - Les réponses tonico-motrices correspondent à une motricité de masse non orientée et non différencié 	<p>« Premiers pas d'un moi naissant dans un Monde naissant »</p> <p>Manifestations de plaisir/déplaisir et de sourires adressés.</p> <p>La stimulation et la réponse ne s'enchainent plus mécaniquement, se distinguent de plus en plus nettement l'une de l'autre.</p> <p>Des capacités de discrimination apparaissent</p>	<p>Capacité de représentation soutenant l'émergence d'une activité symbolique</p> <p>Emergence et installation de la permanence de l'objet</p> <p>Emergence et installation de capacités d'attention conjointe, de partage émotionnel et d'accordage affectif</p>	<p align="center">  Vers un sentiment continu d'exister </p>



Souffrance psychique ?



Stade I de polyhandicap = précarité psychique ? (Mellier, 2007)

- ▶ « La précarité psychique caractérise tout sujet qui a des **liens très tenus, précaires, avec son entourage et avec lui-même** »
- ▶ « Cette situation désigne un rapport de **dépendance problématique** du sujet à son environnement, non stabilisé »
- ▶ Leurs propres relations avec leur entourage et avec eux même ne leur permettent **pas encore d'éprouver une continuité d'être**, un sentiment de soi suffisant pour s'engager dans des **liens différenciés avec l'autre** »
(...)
- ▶ La grande dépendance rend également difficile pour ces sujets la formulation d'une adresse en direction d'un autre. Ces souffrances sont à mettre en rapport avec une conflictualité très archaïque, **là où la différence sujet-objet n'est pas acquise** »
- ▶ **Les souffrances des sujets en situation de précarité psychique sont difficiles à identifier** car elles ne se traduisent pas par un symptôme d'angoisse, un signal d'alarme ou une émotion clairement communicable »
 - ▶ **Hypothèse : stade 1 de polyhandicap et souffrance psychique?**
 - ▶ **Autres situations concernées? Transferts?**



-
- ▶ **Signes, sens et contextes d'une souffrance psychique identifiés par l'entourage (maladies évolutives)**



Signes, sens et contextes : ce que parents et professionnels en disent*

- ▶ Les signes d'une souffrance psychique :
 - ▶ Actifs : agitation, hypertonie, cris, pleurs
 - ▶ Passifs: repli, perte des intérêts, hypotonie, refus ou diminution des interactions, perte de l'appétit, absence de mimiques faciales => Souffrance profonde

 - ▶ Les sens accordés aux signes identifiés :
 - ▶ Peur, angoisse ou appréhension, détresse, chagrin ou tristesse, dépression, stress, colère et frustration

 - ▶ Contextes dans lesquels émergent ces souffrances :
 - ▶ Moments de solitude et/ou de changements
 - ▶ Lors des pertes de compétences (Evolution de la maladie)
 - ▶ Epilepsie avec intrication complexe
 - ▶ Douleur avec intrication complexe
 - ▶ Autres facteurs à prendre en compte :
 - ▶ Intrication souffrance des parents et souffrance des enfants
 - ▶ La souffrance « ordinaire » / non spécifique à la situation de polyhandicap
 - ▶ Les troubles psychiques / psychiatriques associés de manière spécifique à certaines maladies neurodégénératives
-

▶ Bien être psychique



Evaluer le bien être psychique

▶ Interroger les familles sur la souffrance psychique de leur enfant, les a amener à parler de leur bien être.

- ▶ *« Elle était moins triste, moins fermée, son visage, ses yeux reprenaient du pétillant, elle remangeait davantage avec appétit »*
- ▶ *« Et quand elle retrouve un bien être, elle va refaire des gestes, son regard va re-pétiller, elle va chercher une communication ».*
- ▶ *« Il est heureux. Il arrête pas de discuter, de chanter, de, parler et c'est là où je me suis rendue compte que depuis, presque deux ans, il avait beaucoup perdu de ce côté-là ».*
- ▶ *« Quand il est en bien meilleure forme, principalement quand il fait beau on va dire. On sent qu'il est mieux, qu'il est plus à l'aise, dans son corps. Il court un petit peu, ça rejaillit sur son visage, y'à peut être plus de sourires dans la journée ou épisodiquement, y'à plus de sourires, il prend plus de plaisir ».*



-
- ▶ **Limites des études s'appuyant sur les seules interprétations de l'entourage**



Limites d'une (seule) évaluation subjective

- ▶ Limites de l'interprétation : les projections (massives dans le champ du polyhandicap)
- ▶ La recherche d'une homogénéité : quand les avis divergent (membres équipes, parents etc.) , l'impression que l'évaluation n'est plus possible.
- ▶ Or : nécessité de reconnaître la diversité des expériences, des expressions, des compétences (comme pour nous même) « Ah oui, tu la trouvais fatiguée? Pas moi »
 - ▶ Vers une projet de grille d'observation au service d'une évaluation de l'état psychologique de l'enfant
 - ▶ Plus systématisée
 - ▶ Intégrant de fait le croisement des regards, dans la durée
- ▶ **Le but n'est pas de construire un savoir objectif, mais bien de permettre aux interprétations recueillies d'être au plus près de la réalité de l'enfant.**



Evaluation – Cognition – Handicap ECP

- ▶ Echelle d'évaluation des compétence **cognitives** de l'enfant en situation de polyhandicap
 - ▶ Aboutie et en évolution
 - ▶ Sur le site internet de Paliped pendant quelques jours

 - ▶ **Echelle complémentaire d'évaluation de l'état affectif et émotionnel.**
 - ▶ Cette échelle fonctionne en référence à **l'échelle de l'état habituel affectif et émotionnel** dont elle reprend les items afin d'évaluer **l'éventuelle différence entre l'état habituel et l'état actuel.** => **Mêmes principes que l'échelle de San Salvador pour la douleur**
 - ▶ Les neuf derniers items de cette échelle complémentaire visent à identifier l'éventualité qu'une **situation particulière puisse expliquer, au moins partiellement, un changement entre l'état habituel et l'état actuel** avec un retentissement possible sur l'expression des capacités cognitives de la personne polyhandicapée et sur sa santé psychologique.
 - ▶ **Cette échelle ne donne pas lieu à la construction d'un profil.**
 - ▶ La clinique du signe : l'identifier et le contextualiser
-



Etat habituel

1. Imp.	NSPP	1. Jam.	2. Rare.	3. Souv.	4. Syst.	Commentaires
---------	------	---------	----------	----------	----------	--------------

1.4. ETAT EMOTIONNEL ET AFFECTIF : HABITUELLEMENT LA PERSONNE...								
18	Est joyeuse, gaie, montre facilement du plaisir, est souriante			1	2	3	4	
19	Est sereine/tranquille/paisible			1	2	3	4	
20	Est sociable (<i>aime être entourée de gens</i>)			1	2	3	4	
21	Est solitaire (<i>aime être seule</i>)			1	2	3	4	
22	Est angoissée/ stressée (<i>se montre facilement anxieuse</i>)			1	2	3	4	
23	Est fatigable			1	2	3	4	
24	Est triste			1	2	3	4	
25	Est peureuse/facilement inquiète ou anxieuse			1	2	3	4	
26	Se met facilement en colère			1	2	3	4	
27	Est contente de rencontrer de nouvelles personnes			1	2	3	4	
28	Est curieuse, aime découvrir des choses et des activités nouvelles			1	2	3	4	
29	S'adapte facilement à de nouvelles personnes			1	2	3	4	
30	Est contente des changements de lieux			1	2	3	4	
31	S'adapte facilement à des changements de lieux			1	2	3	4	
32	Peut activement s'opposer et montre son désaccord de manière claire			1	2	3	4	
33	Présente des troubles du sommeil (<i>dort beaucoup, très peu, se réveille souvent,...</i>)			1	2	3	4	
34	Présente des troubles du comportement alimentaire (<i>refus de la nourriture, mange tout sans limite,...</i>)			1	2	3	4	
35	Est facilement agressive envers les autres			1	2	3	4	
36	Présente des comportements auto-agressifs (<i>se mord, se tape la tête,...</i>)			1	2	3	4	
	Manifeste que quelque chose la dérange le plus souvent...							
37	... en s'agitant et/ou en pleurant			1	2	3	4	
38	...en se mettant en retrait ou en se repliant sur elle-même			1	2	3	4	
	Apprécie plus particulièrement la relation et/ou l'activité avec l'autre quand...							
39	...le contact se fait par l' audition (<i>musique, voix, histoires,...</i>)			1	2	3	4	
40	...le contact se fait par le toucher (<i>câlins, caresses, massages,...</i>)			1	2	3	4	
41	...le contact se fait par le mouvement (<i>bercement, balancement,...</i>)			1	2	3	4	
42	...la vue est en jeu (<i>regarder la télévision, un livre, des films, des images,...</i>)			1	2	3	4	
43	Apprécie la musique			1	2	3	4	
44	Apprécie de manger			1	2	3	4	

Ces 2 derniers mois

	Imp.	NISPP	1. Jam.	2. Rare.	3. Souv.	4. Syst.	Commentaires
AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE...							
1			1	2	3	4	
2			1	2	3	4	
3			1	2	3	4	
4			1	2	3	4	
5			1	2	3	4	
6			1	2	3	4	
7			1	2	3	4	
8			1	2	3	4	
9			1	2	3	4	
10			1	2	3	4	
11			1	2	3	4	
12			1	2	3	4	
13			1	2	3	4	
14			1	2	3	4	
15			1	2	3	4	
16			1	2	3	4	
17			1	2	3	4	
18			1	2	3	4	
19			1	2	3	4	
A manifesté que quelque chose la dérangeait le plus souvent ...							
20			1	2	3	4	
21			1	2	3	4	
A apprécié plus particulièrement la relation et/ou l'activité avec l'autre quand...							
22			1	2	3	4	
23			1	2	3	4	
24			1	2	3	4	
25			1	2	3	4	
26			1	2	3	4	
27			1	2	3	4	

Contexte ces 2 derniers mois

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

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

Evaluer l'état psychologique d'un enfant polyhandicapé?

▶ **Porter une attention :**

- ▶ Aux signes : signes passifs et actifs
- ▶ Aux contextes : perte d'une acquisition? Deuil?
- ▶ Aux intrications complexes : épilepsie? Douleurs? Précarité psychique lié à un changement d'environnement?
- ▶ Au bien être : désir de communiquer

▶ **Croiser les regards**

- ▶ **S'appuyer sur les connaissances des parents et des soignants qui partagent le langage privé de l'enfant**
- ▶ **Favoriser la description des signes de souffrance**
 - ▶ Les distinctions (douleur / inconfort etc.) mais aussi les intrications complexes!
 - ▶ Les distinctions entre les émotions de l'enfant et celles de ses parents : description des signes, de leur sens, de la différence avec d'autres signes, des contextes favorisant l'émergence d'une souffrance psychique
 - ▶ Les distinction entre les émotions de l'enfant et celles de ses soignants de l'enfant : description des signes, de leur sens, de la différence avec d'autres signes, des contextes favorisant l'émergence d'une souffrance psychique
- ▶ Croiser les regards = occasion d'aborder l'enfants dans la diversité de ses expressions., co-évaluation de la souffrance / du bien-être.

Conclusion

Des tensions qui permettent de rester en mouvement

- ▶ Distinction / intrication des signes
- ▶ Pertes et développement
- ▶ Troubles et les compétences
- ▶ Singulier (ce qui lui appartient) et le commun (Ce qui se partage avec la communauté)

... Ou comment porter son regard sur la complexité d'un être humain.



► Merci!

