



HAL
open science

Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ?

Camille Labret

► To cite this version:

Camille Labret. Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ?. Sciences de l'Homme et Société. 2022. dumas-04213706

HAL Id: dumas-04213706

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04213706>

Submitted on 21 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation
des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés, Suresnes

Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ?

LABRET Camille

Diplôme universitaire (DU) : Polyhandicap, éducation et apprentissages (Polyéducap)

Mémoire réalisé sous la direction de ATLAN Esther et PUUSTINEN Minna

Année universitaire 2021 – 2022

Résumé : A travers une étude de cas d'une adolescente avec polyhandicap lourd, ce mémoire vise à définir un outil et une méthodologie permettant de clarifier et de souligner les besoins d'une personne avec polyhandicap. Les parents de cette jeune fille ainsi que deux professionnelles qui l'accompagnent en Institut médico éducatif (IME) ont participé à cette étude. Les méthodes employées sont : l'échelle Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP) et l'entretien semi-directif. Les résultats de l'étude soutiennent l'hypothèse de la possibilité de repérer chez cette jeune fille, malgré les différents obstacles, des réels indicateurs communicationnels (sourires, fronce les sourcils pour refuser, émet des sons, regarde), permettant d'identifier ses besoins. Toutefois, compte tenu de l'importance de l'étendue de son polyhandicap, les résultats ont aussi montré une variabilité limitée de réponses rendant difficile l'élargissement de l'identification des besoins. Le degré du polyhandicap est donc un facteur important pour ce travail d'identification de besoins pour les personnes avec polyhandicap.

Mots clés : besoins, communication, évaluation, compétences, polyhandicap.

Table des matières

Introduction	4
Revue de littérature	6
1. Le polyhandicap	6
1.1. Définition et perspectives historiques	6
1.2. Les besoins des personnes avec polyhandicap.....	7
2. Identification et évaluation des besoins	9
2.1. L'observation.....	9
2.2. L'évaluation.....	10
2.3. Regards croisés.....	12
Méthodologie	13
Résultats	16
Discussion	30
Conclusion.....	32
Bibliographie.....	33
Annexes.....	35

Introduction

Actuellement éducatrice spécialisée, sur un poste de référente Communication alternative améliorée (CAA) dans un Institut médico éducatif (IME) qui accueille des enfants et adolescents avec polyhandicap, je suis confrontée quotidiennement à l'évaluation des besoins des jeunes avec polyhandicap pour introduire un projet CAA. Ce travail m'oblige d'observer en permanence les compétences, les besoins, les participations possibles et les expressions de plaisirs ou de déplaisirs des jeunes atteints d'un polyhandicap.

La représentation sociale des personnes en situation de polyhandicap a beaucoup évolué ces dernières années (Zucman, 2019). Cette évolution se perçoit dans la prise en considération des besoins de ces personnes. Une des références pour identifier les besoins est la pyramide de Maslow (1942, cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018). Cette pyramide représente des besoins fondamentaux : les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance, les besoins d'estime et les besoins d'accomplissement. La prise en compte et la considération de ces besoins a changé le modèle d'accompagnement des personnes avec polyhandicap, non seulement dans l'accompagnement de leurs besoins physiques, mais aussi dans l'acceptation de ces personnes en tant qu'individus et non plus en tant qu'objets de soin. Toutefois, la définition, l'identification et le recueil de ces besoins restent problématiques. Le tableau clinique des personnes en situation de polyhandicap correspond à une « association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, individualisée » (Zucman, 2000, p. 9). Ces déficiences impliquent souvent une absence de langage qui ne facilite pas l'identification des besoins et des demandes. « La personne avec polyhandicap est en situation de handicap de communication en raison de son expression altérée, difficilement interprétable et subjective » (Cataix-Negre, 2017, p. 335). En effet, la personne est en difficulté pour exprimer clairement ses besoins et ses désirs. Ses difficultés motrices l'empêchent de réaliser seule et sans aide des actions. Elle est dépendante au quotidien dans les actes, dans les choix, dans l'expression (manger, se déplacer, se laver, jouer, etc.). Cependant, il est nécessaire de souligner que ne pas avoir la capacité physique de réaliser une action seul ne signifie pas absence de possibilité mentale pour choisir, refuser ou réaliser une tâche avec aide. Il est important que l'entourage de la personne identifie les éléments pour offrir un environnement favorable dans l'accompagnement des personnes avec polyhandicap, de leurs désirs et de leurs besoins. L'entourage doit trouver les caractéristiques individuelles, les compétences des personnes accompagnées pour pouvoir leur proposer un contexte favorisant leur expression et leur

participation. Cette exigence autour de recueil et d'identification des besoins réalisé en regards croisés est un enjeu important porté par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) qui référencient sept grand thèmes où l'on retrouve les fondamentaux, l'expression et la participation (Grangeray-Dureuil & Jaubert-Brise, 2017).

La démarche de recueillir les besoins des personnes en situation de polyhandicap est particulièrement complexe, c'est pourquoi dans le cadre de mon mémoire, la problématique à laquelle je souhaite répondre est : « **Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ?** ». Ce travail est divisé en deux parties ; dans la première je poserai le contexte de cette recherche en situant le polyhandicap, les personnes en situation de polyhandicap et leurs besoins. Dans la seconde partie, j'aborderai l'identification et l'évaluation des besoins en présentant l'intérêt d'un travail d'observation qui doit être fait de la part de l'entourage pour repérer les potentialités communicationnelles des personnes. Dans une partie méthodologie, je présenterai celle utilisée dans ce travail pour ensuite exposer et discuter les résultats d'une étude de cas.

Revue de littérature

1. Le polyhandicap

1.1. Définition et perspectives historiques

Le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 fixe les conditions d'agrément des établissements accueillant des enfants porteurs d'un seul handicap (Collignon, 2008). À cette époque, les enfants avec polyhandicap étaient nommés « encéphalopathes ». Du fait de l'association de plusieurs handicaps, ils étaient exclus d'une logique d'institution spécialisée. Ils vivaient en famille sans soins adaptés à leurs besoins médicaux, ce qui impliquait des hospitalisations régulières (bilans et soins dus à leur pathologie). La création du Comité d'étude et de soins aux arriérés profonds (CESAP) en 1964 a permis une nouvelle considération des personnes en situation de polyhandicap symbolisée par la demande de prise en charge financière de soins par l'assistance publique (CNAM : Caisse nationale de l'assurance maladie). Cette démarche a été validée par le docteur Reboul, médecin directeur de la CNAM (Zucman, 2019).

Le terme « polyhandicap » est proposé pour la première fois en 1969 par Zucman (Zucman, 2000). En 1985, le Groupe d'étude Comité technique national d'étude et de recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) dirigé par Zucman et Spinga précise et distingue les définitions de polyhandicap, de plurihandicap et de surhandicap. Le polyhandicap qualifie un handicap grave à expressions multiples, avec une restriction extrême de l'autonomie et une déficience mentale profonde ; le plurihandicap désigne une association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps, avec conservation des facultés intellectuelles ; et le terme surhandicap est définie par une surcharge des troubles du comportement sur un handicap grave persistant. Le CESAP, en 1992, propose une nouvelle définition du polyhandicap afin de souligner la notion d'association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond qui entraîne une dépendance (Zucman, 2000). En 2002, le Groupe Polyhandicap France (GPF) propose à son tour une nouvelle définition : « le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter

de manière transitoire ou durable des signes de la série autistiques »¹. Dans cette définition, comme dans celle de Saulus (2008), il est important de souligner la précocité et la massivité du handicap, deux éléments caractérisant les personnes en situation de polyhandicap. À ce jour, la situation de polyhandicap est défini par le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 qui s'appuie sur la définition du GPF.

1.2. Les besoins des personnes avec polyhandicap

Au travers l'évolution du terme « polyhandicap », la prise en considération des besoins des personnes en situation de polyhandicap a constamment évolué. Les premières définitions très restrictives insistaient sur la gravité du handicap et ainsi sur la grande dépendance des personnes. Cela impliquait surtout des besoins médicaux (premiers besoins pris en compte par l'assistance publique). Collignon (2008) souligne qu'au fil des ans, les équipes soignantes définissent une véritable approche préventive basée sur le confort, le bien-être et la qualité de vie des personnes avec polyhandicap. Dans cette même démarche, les rééducateurs font de la prévention orthopédique tout en associant une perspective d'éveil au monde (la verticalisation répond à des besoins orthopédiques mais aussi, grâce à cette position debout, enrichit la perception de l'environnement des personnes et ouvre leur vie relationnelle). Selon Battistelli (1992), le projet médical et le projet éducatif doivent s'harmoniser ; le projet pour un enfant avec polyhandicap doit répondre à trois types de besoins : besoin de soins, besoin de bouger, besoin de communiquer.

Dans les années 1970, Fröhlich (cité par Rofidal T. & Pagano C., 2021) évoque les besoins fondamentaux et spécifiques de l'être humain en développant la stimulation basale. Cette approche s'adresse à toutes personnes en situation de handicaps sévères ou lors de phases de vies difficiles. Elle tente de répondre aux besoins des personnes dans leur globalité (besoins physiologiques, psychologiques et sociaux) dans les situations de la vie quotidienne ou de période de vie extrême. La stimulation basale a pour objectif de faire vivre des expériences corporelles déjà vécues par la personne avec polyhandicap pendant sa vie intra utérine. « Ces expériences « basales » lui offrent des possibilités de perception somatique (ressentir son corps et son enveloppe par le toucher), vestibulaire (ressentir son corps par le mouvement dans l'espace) et vibratoire (ressentir son corps et son squelette par la voix humaine » (Rofidal et Pagano, 2021, p. 65-66). La répétition et les expériences vécues par le corps procurent des

¹ <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

repères dans le temps et dans l'espace qui font de cette vie quotidienne un temps propice d'apprentissage et de rencontre. Fröhlich (cité par Rofidal T. & Pagano C., 2021) part du postulat que malgré la gravité des atteintes, des potentialités d'apprentissage existent. C'est en proposant ces expériences que les personnes pourront avoir une meilleure compréhension de ce qu'elles sont en partant de leurs ressources et compétences sensorielles, motrices, cognitives et émotionnelles et en donnant du sens à ce qu'elles vivent dans la globalité (voir schéma de globalité en annexe n°1). Ces expériences peuvent rejoindre celles décrites par Petitpierre (2005, p. 39-53) dans son article « Les programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » : le besoin de stimulation (besoin d'exploration, de perception, de manipulation, de stimulations extérieures, de contacts sociaux, de cohérence cognitive) répond au schéma de globalité de la stimulation basale (percevoir, faire des expériences avec d'autres personnes, bouger, communiquer, comprendre, ressentir son propre corps et ressentir des émotions). Rofidal et Pagano (2018) illustrent le parallèle entre les besoins de toute personne comme le définit Maslow (1942, cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018) et les besoins fondamentaux et spécifiques de la personne avec polyhandicap selon Fröhlich (cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018). Le besoin d'accomplissement de Maslow (1942, cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018), selon le travail de réflexion de Fröhlich (cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018) pourrait correspondre pour la personne avec polyhandicap au besoin d'indépendance, d'autonomie, d'autodétermination et de reconnaissance.

Pour accompagner et soutenir les personnes en situation de polyhandicap, tous leurs besoins nécessitent une prise en charge spécifique, individualisée en considérant tout autant leur dépendance, leurs déficiences que leurs compétences. Licart (2019, p. 15) précise cette idée : « la reconnaissance des spécificités de cette population de personnes au sein du grand handicap repose sur la prise en compte de leurs caractéristiques propres, basée sur une définition consensuelle du polyhandicap. Ceci permettra de mieux cerner leurs besoins spécifiques en soin, mais aussi en accompagnement éducatif, ainsi que le retentissement de cette pathologie sur l'entourage ».

La représentation des besoins fondamentaux de Maslow (1942, cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018) peut être identifiée pour les personnes en situation de polyhandicap au travers d'autres représentations spécifiques qui se rejoignent illustrées par Fröhlich (cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018) ou Petitpierre (2005). Cependant, pour pouvoir répondre aux besoins des personnes, il faudra les identifier.

2. Identification et évaluation des besoins

L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap nécessite une observation quotidienne. En effet, l'absence de communication verbale de ces personnes implique des questionnements permanents de leur entourage : que désirent-elles ? Que pensent-elles ? Comment peuvent-elles exprimer leurs besoins ? L'observation permet d'avoir « des éléments d'éclairage, de compréhension, de mise en sens » (Martins, 2017, p. 208).

2.1.L'observation

L'acte d'observer demande une attention continue durant les actes de la vie quotidienne, les activités, lors des sorties, etc. Il demande aussi du temps pour observer avec précision les comportements et les attitudes d'une personne polyhandicapée. Il est important de prendre en compte le temps de latence propre à chaque personne pour percevoir une mimique, un geste, une initiative, une capacité insoupçonnée. Il existe plusieurs approches et outils d'observation. Les méthodes d'observation utilisées auprès des bébés peuvent être intéressantes dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, ayant un langage souvent non verbal. Par exemple Bick, en 1948 a créé une première méthode d'observation chez les bébés. Pour cet auteur, observer un bébé c'est écouter ce qu'il a à nous dire ; l'observation peut permettre d'acquérir une meilleure compréhension de sa communication non verbale au travers ses manifestations corporelles mais aussi d'observer ses compétences et ses initiatives. Cette méthode se compose de trois phases : observation directe, retranscription des éléments observés et supervision en groupe. D'autres méthodes et outils peuvent s'apparentées ou pas pour observer les personnes en situation de polyhandicap. Martins (2017) souligne la nécessité d'orienter le regard de l'entourage qui structure l'activité de pensée de la personne. Lorsqu'elle parle de l'observation de l'enfant avec polyhandicap, elle évoque la fonction observatrice de l'accompagnant. Elle souligne que cette fonction exige ainsi une attention particulière à la communication corporelle, émotionnelle et relationnelle de la personne en situation de polyhandicap. Les observations recensées et partagées en équipe et avec la famille sont selon elle un véritable « trésor de données » (Martins, 2017, p. 220).

L'observation peut également être assistée par la vidéo, afin de faire de la micro-observation et de la microanalyse, comme Corbeil (2012) dans le cadre de l'enseignement à des élèves polyhandicapés. L'outil vidéo permet alors d'enregistrer et ainsi pouvoir s'arrêter, revoir des séquences avec une approche très fine des observations. Elle permet d'observer des

comportements, poser des hypothèses sur la signification de certains comportements ce qui peut favoriser l'émergence des capacités des personnes.

Pour ces trois auteurs, Bick (1948), Martins (2017) et Corbeil (2012), l'observation est particulièrement centrale pour l'adaptation de l'accompagnement des personnes. Elle se réalise en plusieurs étapes : l'observation directe ou indirecte, une cotation de l'observation et un partage en regards croisés. Ainsi, quelle que soit l'approche, quel que soit l'outil, l'observation est indispensable dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Elle oriente à la fois l'entrée en relation, permet de percevoir précisément les comportements, les attitudes des personnes mais aussi leurs compétences. Les observations permettent aussi d'évaluer des initiatives et l'émergence de certaines capacités. Des outils d'évaluation peuvent permettre de réduire l'interprétation en ciblant l'observation au travers des évaluations. Selon Salbreux (2012), le processus d'évaluation prend en considération l'ensemble de la situation, c'est-à-dire de la personne dans son environnement. Ainsi, observer les personnes en situation de polyhandicap en prenant en compte l'environnement permettrait d'évaluer et réévaluer leurs compétences. Si l'on se rapporte à Atlan, Toubert-Duffort et Puustinen (2020, p. 187), « évaluer les compétences et potentialités d'élèves en situation de polyhandicap nécessite de développer une réflexion sur l'observation et le lien entre observation et évaluation ».

2.2.L'évaluation

L'évaluation des personnes en situation de polyhandicap est un défi notamment en lien avec la restriction de leurs capacités de communication et leurs limitations motrices. En l'absence d'une communication symbolique stable, l'évaluation nécessite de faire des interprétations des comportements produits par la personne avec polyhandicap. Cependant, les outils d'évaluation permettent de guider les observations et de les partager entre professionnels et aidants familiaux. Il existe différentes grilles d'évaluation

- l'Échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS) permet une évaluation comportementale de la douleur des personnes en situation de polyhandicap, c'est une échelle standardisée (Collignon et al., 1993) ;
- la Myriade (Tremblay, 2001) est une échelle d'évaluation conçue pour définir une appréciation fonctionnelle des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde ;
- le CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé ; Crunelle, 2013) correspond à une grille d'évaluation

de la communication, tant sur le plan réceptif qu'expressif, de ces personnes, quel que soit leur âge et le type de pathologie sous-jacente ;

- Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP ; Pereira da Costa & Scelles, 2018), révision du Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé (P2CJP), est un outil créé avec l'objectif de répondre au besoin de disposer d'un outil scientifiquement validé qui soit adapté aux personnes polyhandicapées, ceci, à toutes les étapes de leur vie.

L'échelle San Salvador décrit le comportement habituel de la personne, les autres outils également mais ils s'inscrivent aussi dans une démarche d'évaluation globale (évaluer les besoins, les goûts, les intérêts, les envies, les compétences, les émergences et les habitudes de vie de la personne) dans l'objectif de construire un projet individualisé et de proposer un accompagnement le plus adapté possible. Nous retrouvons ces objectifs au travers les recommandations des bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (2020) dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. En effet, l'HAS définit une organisation des recommandations qui sont déclinées en cinq thématiques : les dimensions fonctionnelles, la santé, la vie quotidienne, les transitions et la fin de vie, les professionnels et la famille.

Pour réaliser une évaluation, même s'il y a des items définis, il faut anticiper et savoir ce que l'on veut évaluer et savoir expliquer les objectifs aux acteurs intervenants auprès de la personne qui participera à l'évaluation selon Scelles (2013). Il est aussi nécessaire de connaître comment l'évaluation sera retranscrite, impliquant en amont la mesure de l'impact que peut susciter l'évaluation chez les participants (personne en situation de polyhandicap, sa famille, les professionnels). Les professionnels ont un devoir éthique : « objectiver le plus possible la subjectivité à l'œuvre dans son évaluation » (Scelles, 2013, p. 88).

Afin d'identifier les besoins des personnes en situation de polyhandicap, j'ai choisi d'utiliser l'ECP pour ma recherche ; car c'est un outil scientifiquement validé, qui permet d'évaluer l'état habituel de la personne, ses capacités et ses potentialités pouvant être réévaluées dans une perspectives de développement et d'évolution. L'ECP repose sur les observations croisées entre parents et professionnels ne conduisant pas à évaluer les performances par rapport à une norme mais à établir des profils de compétences permettant, par la mise en regard des observations directes (mise en situation) des différents évaluateurs et de leurs connaissances et souvenirs individuels (observations indirectes), une meilleure appréhension des compétences cognitives de la personne polyhandicapée. Elle se compose d'une fiche de renseignements, d'une grille de réactivité et d'une grille de compétences cognitives de la personne en situation de polyhandicap.

La fiche de renseignements comprend des éléments concernant la personne en situation de polyhandicap (nom, prénom, etc.), une description brève des troubles de la personne (déficience sensorielles, motrices, troubles neurologiques) et des renseignements concernant les conditions de la passation (qui, date, etc.). La grille de réactivité permet d'évaluer l'état habituel de la personne afin d'acquérir une représentation de sa manière d'être (ses actions, ses manifestations) et de saisir son état habituel affectif et émotionnel. La grille de compétences cognitives permet d'établir un profil des compétences cognitives composée de huit sous-échelles (capacités sensorielles, attentionnelles, mémorielles, communicatives, spatio-temporelles, de raisonnement, apprentissage et compétences socio-émotionnelles) et 62 items. Il existe une sous-échelle supplémentaire (compétences socio-émotionnelles sexualisée) pour les personnes de 13 ans et plus mais qui n'est pas intégré dans le calcul du profil.

2.3. Regards croisés

L'observation et l'évaluation de la personne en situation de polyhandicap sont réalisées par la famille et les intervenants de la personne, avec leur rôle, leurs fonctions et leurs compétences propres. Chacun d'entre eux connaît et accompagne la personne dans des contextes différents. Boutin (2021) souligne que les observations réalisées par les différents professionnels doivent être partagées entre eux et avec la famille, sans hiérarchisation, dans l'objectif de mieux connaître la personne et ainsi d'élaborer son projet personnel d'accompagnement.

Les croisements de regards des différents acteurs de la vie des personnes en situation de polyhandicap sont essentiels pour recueillir leurs besoins. Les parents sont des partenaires indispensables, ils détiennent une connaissance des besoins et des désirs de leur enfant. Les parents deviennent experts dans l'accompagnement de leur enfant, ils sont à l'affût du moindre geste, de la moindre mimique, d'un état de mal-être ou de bien-être, de joie. Selon Zucman (2011), ce sont les parents qui lui ont montré les capacités de communication non verbales de leurs enfants.

Les professionnels accompagnent les personnes en situation de polyhandicap avec une éthique professionnelle dont le but est de vérifier l'adéquation de leur pratique avec les besoins des personnes. Atlan, Toubert et Puustinen (2020) précisent que l'observation de tous nécessite une prise de distance possible par des espaces de supervision et le croisement des regards et/ou des données. Tout l'entourage est nécessaire pour observer et évaluer les besoins et les compétences des personnes en situation de polyhandicap. Selon Corbeil (2021), l'observation partagée permet une mise en commun entre les différents acteurs (professionnels, parents, fratrie). Ce

partage n'est pas dans l'objectif de trouver une « vérité » mais de mettre en commun les doutes pour cibler les observations. « C'est donc à travers la convergence et la divergence des hypothèses interprétatives qu'il est possible de donner un sens aux réactions observées » (Corbeil, 2021, p. 13).

Méthodologie

Par soucis de clarté, il me semble nécessaire d'apporter quelques éléments contextuels de cette étude. Tout d'abord je tiens à préciser que je travaille dans l'établissement où cette jeune fille est accueillie ; il est donc nécessaire de préciser que je connais les parents et les professionnelles qui ont participé à cette étude. D'autre part, cette jeune fille fait partie des jeunes de l'établissement qui bénéficie du projet CAA.

Les participants

Léa² est une jeune fille de 16 ans atteinte d'une encéphalopathie épileptique myoclonique précoce liée à une étiologie génétique. Elle est totalement dépendante dans les actes de la vie quotidienne. Sur le plan moteur, Léa ne marche pas, elle est hypotonique, elle ne tient pas sa tête. Elle n'a pas de geste volontaire et n'a pas la capacité de préhension et de manipulation. La journée, elle est installée dans un siège-coque sur fauteuil roulant manuel ; la nuit, elle dort dans un matelas moulé. Des problèmes orthopédiques sont existants, des appareillages sont mis en place (attelles de pieds, verticalisateur, matelas moulé). Léa n'a pas le langage verbal mais peut émettre des sons. Une surveillance épileptique est nécessaire même si son état est aujourd'hui stabilisé. Elle a un nystagmus.

Léa vit avec sa maman et son papa, sa sœur aînée est partie du domicile. Elle est accueillie en institut médico-éducatif (IME) depuis 11 ans en internat séquentiel (du mercredi au samedi).

Les parents de Léa font partis des participants : la mère est reconnue « aidante familial » (durant les jours où sa fille est présente au domicile) et elle est fleuriste à mi-temps ; le père est restaurateur à temps plein.

Deux professionnelles ont participé à ce travail :

- une aide de vie (personne non diplômée) qui est en cours de Validation des Acquis de l'Expérience professionnelle pour obtenir le diplôme d'état d'accompagnant éducatif et social. Elle connaît Léa depuis un an.

² Le prénom a été modifié.

- une monitrice éducatrice en cours de VAE pour obtenir le diplôme d'état d'éducatrice spécialisée, actuellement sur un poste de coordinatrice du groupe d'accueil de Léa ; elle connaît Léa depuis deux ans.

Les outils et méthodes de recueil des données

Pour ce travail, j'ai utilisé l'ECP et l'entretien semi-directif.

- ECP

Pour évaluer les compétences communicationnelles de Léa mais aussi ses compétences cognitives, j'ai demandé aux participants de compléter l'ECP (les parents l'ont faite ensemble et les deux professionnelles séparément, ce qui donne trois ECP) . Elle se compose d'une fiche de renseignements, d'une grille de réactivité et d'une grille de compétences cognitives de la personne en situation de polyhandicap. Pour toutes les échelles de l'ECP, les modalités de réponses sont réalisées par cotation selon la fréquence de l'observation ou le stade de l'acquisition des items ; de « jamais » (coté « 1 ») à systématiquement (coté « 4 ») avec la possibilité de noter s'il y a une impossibilité en raison d'une déficience motrice et/ou sensorielle pour réaliser l'item (coté « Imp. ») ou si l'évaluateur est incertain (coté « NSPP »). Cet outil scientifiquement validé adapté aux personnes en situation de polyhandicap permet une observation croisée des différents acteurs qui interviennent auprès de la jeune fille. Il a pour objectif de cibler les difficultés mais aussi les compétences de Léa pour répondre au mieux à ses besoins. À la suite de chaque évaluation, j'ai réalisé le profil de Léa selon les réponses que chaque participant a fourni à l'ECP et réalisé un compte-rendu.

- Entretien semi directif

L'entretien semi-directif est une méthode d'étude qualitative. Il permet de recueillir des informations qui apportent des explications ou des éléments à un travail de recherche. J'ai choisi de réaliser cette méthode pour deux objectifs : affiner l'évaluation des capacités (ECP) en étant à l'écoute des mots faisant liens avec cette recherche et poser des questions précisent concernant plus particulièrement les capacités communicationnelles de Léa. Pour pouvoir répondre à ces deux objectifs, j'ai réalisé un guide d'entretien comprenant deux parties : la première personnalisée selon la passation de l'ECP de chaque participant et la seconde commune à tous comprenant des items communicationnels (voir guide d'entretien de la professionnelle 2 en annexe n° 2).

Procédure

Dans un premier temps, j'ai informé la direction de mon institution du projet de mémoire que je souhaitais réaliser en exposant la problématique et ce que la recherche impliquerait (participants, évaluation, entretiens).

Des documents ont été rédigés pour la famille et les professionnels :

- une notice d'information présentant la description et l'objectif de la recherche, le déroulement de celle-ci et l'information des droits en tant que participant,
- un formulaire de recueil de consentement précisant la protection des données.

J'ai ensuite mis en pratique la méthodologie présentée ci-dessus, d'une manière un peu différente entre la famille et les professionnels.

La famille

Tout d'abord, j'ai présenté à la mère de Léa par téléphone mon projet de mémoire en proposant un rendez-vous afin de le lui expliquer plus précisément. Ce premier rendez-vous a eu lieu à l'institution et a duré vingt minutes. Il s'est déroulé en quatre parties : présentation du Diplôme universitaire (DU) : Polyhandicap, éducation et apprentissages (Polyéducap), présentation du projet de recherche et de son déroulement via la notice d'information ; présentation du formulaire de consentement avec une demande d'enregistrement vocale pour le prochain entretien ; présentation et remise de l'ECP ; prise de rendez-vous pour le futur entretien. Concernant le second entretien, madame m'explique que le père travaille beaucoup et que ce sera difficile pour lui de se rendre à l'institution (qui se situe à une heure de route de leur domicile). Dans le cadre des missions de l'IME, l'accompagnement à domicile est très rare. Cependant, je demande d'effectuer cet entretien à domicile pour pouvoir réaliser cette rencontre avec les deux parents. La direction l'autorise, l'entretien se fera donc à domicile.

La famille me fait parvenir le formulaire de consentement signé et l'ECP qu'ils ont rempli ensemble chez eux. Cela m'a permis de réaliser le profil de Léa, effectuer un compte-rendu et préparer le contenu de la première partie de l'entretien semi-directif qui suivra.

L'entretien s'est déroulé au domicile de Léa en sa présence avec ses deux parents. Il a duré 1h30, temps supérieur à ce qui était initialement prévu (1h00). En accord avec la famille, nous avons prolongé le temps car certaines observations ont été réalisées à leur demande, en direct au moment de l'entretien (mise en situation). De plus, nous avons eu le plaisir d'échanger par téléphone avec la sœur aînée de Léa ; qui est très présente dans la vie familiale. Elle appelle Léa tous les jours et lors de l'entretien, la famille a voulu montrer l'interaction (par téléphone)

entre les deux sœurs. Elles ont des petites phrases « rituelles » et Léa montre son plaisir par des rires en entendant ces phrases. Une grande complicité semble présente entre sœurs.

Les professionnelles

Dans un premier temps, j'ai présenté mon projet de mémoire aux professionnels lors d'une réunion d'équipe et ai proposé à deux personnes volontaires de participer à la recherche. J'ai également présenté la demande de consentement et informé que l'entretien serait enregistré avec leur accord. J'ai ensuite remis une ECP à chacune des professionnelles participantes et planifié une date d'entretien individuel.

Chacune m'a remis l'ECP rempli, ce qui m'a permis de rédiger un compte-rendu par ECP et préparer les entretiens.

Chaque entretien s'est déroulé à l'institution et a duré une heure. Au début de chacun, le formulaire de consentement a été signé par chacune d'entre elles.

Analyse de données

Concernant l'ECP, j'ai réalisé le profil des compétences cognitives selon chaque évaluation remplie si les résultats des items me le permettaient. En effet, certaines compétences n'ont pas pu être retranscrites dans le « profil de compétences » car le taux de réponses « Imp. » et/ou « NSPP » ont dépassé le plafond autorisant le calcul du profil rendant certaines compétences non évaluables. J'ai ensuite réalisé un compte-rendu de chaque ECP qui m'a permis d'adapter la première partie des entretiens individuels. J'ai également réalisé un compte-rendu d'observation partagée dans le but d'une observation croisée des différents acteurs.

Concernant les entretiens, ils ont été enregistrés et retranscrits de manière exacte par écrit afin de pouvoir recueillir et analyser les informations pertinentes (voir exemple entretien de la professionnelle 2 retranscrit en annexe n°3). Cela m'a ensuite permis d'analyser le contenu thématique.

Résultats

À travers l'étude de cas de Léa, je présente les résultats obtenus suivant la méthodologie exposée dans la partie précédente.

Résultats de l'ECP

Les participants ont rempli l'ECP principalement par codage, il y a peu ou pas de commentaires. Les parents ont réalisé quelques commentaires, ils seront retranscrits dans cette partie. Sinon, les résultats seront étayés par des exemples dans la partie entretien semi-directif.

- Échelle 1 de réactivité (comment la personne s'exprime de façon prioritaire)

L'échelle de réactivité permet une description de l'état habituel de Léa. Tous les participants observent souvent des manifestations oropharyngées (émissions sonores, chantonnements, sons). Léa salive beaucoup. Concernant l'état habituel des mobilités faciales, de manière volontaire, la poursuite oculaire est souvent observée. À propos de l'état habituel des manifestations de mobilité ou d'immobilité corporelle volontaire, tous observent des mouvements de la tête et la professionnelle 2 observe des mouvements d'un membre du corps. Les parents précisent que certains items comme « perte ou affaiblissement du tonus musculaire » et « arrêt de tout mouvement » ne peuvent être cotés car leur fille ne bouge pas. Concernant l'état émotionnel et affectif de Léa, tous les participants observent souvent qu'elle peut être joyeuse, gaie, sereine, paisible ; ses parents soulignent que leur fille semble toujours heureuse et qu'elle le manifeste par des rires et des cris. Léa est sociable et peut être aussi solitaire (les parents commentent qu'elle a besoin de moments pour être seule au moins une fois par jour). Tous observent qu'elle est rarement fatigable. Léa ne montre pas de colère, or ses parents précisent que ce n'est pas parce que ce n'est pas observé que ce n'est pas vécu. Léa semble contente de rencontrer de nouvelles personnes, elle s'adapte facilement à elles et aux nouveaux lieux. Elle ne s'oppose pas et ne montre pas son désaccord de manière claire mais elle peut manifester quelque chose qui la dérange en sursautant. Léa apprécie de manière générale la relation et/ou l'activité avec l'autre quand le contact se fait par l'audition, le toucher, le mouvement et la vue. Léa apprécie la musique (les parents précisent qu'elle préfère la musique classique et le piano). L'item « apprécie de manger » est coté différemment selon les évaluateurs : les parents cotent « rarement » en précisant que si Léa n'aime pas ou ne veut pas manger, elle a des haut-le-cœur, la professionnelle 1 cote « systématiquement » et la professionnelle 2 « NSPP ».

- Échelle 2 - Évaluation des compétences cognitives

La cotation de l'échelle 2 se réalise successivement par sous-échelle. Les scores de chacun des items de la sous-échelle de base a été additionnés, ce qui donne un score total. Celui-ci a été transformé en score standardisé (score T) afin d'être comparable à tous les autres scores de

capacités cognitives de la personne (une table de conversion des scores bruts en scores standardisés selon l'âge de la personne existe).

Tableau des scores bruts et des scores standardisés de l'échelle 2

	Scores bruts			Scores T		
	Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents	Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Capacités sensorielles	20	15	17	57	39	46
Capacités attentionnelles	19	14	14	55	43	43
Mémoire	20	23	16	54	66	37
Capacités communicatives	16	16	16	39	39	39
Raisonnement	20	9	10	43	41	43
Capacités spatiales et temporelles		6			36	
Capacités d'apprentissage		7			40	
Compétences socio-émotionnelles	18	10	15	45	30	39

Les scores T obtenus ont ensuite été reportés en profil cognitif sous forme de courbes. Il y a trois courbes : une courbe professionnelle 1, une courbe professionnelle 2 et une courbe parents (qui ont rempli une ECP conjointement).

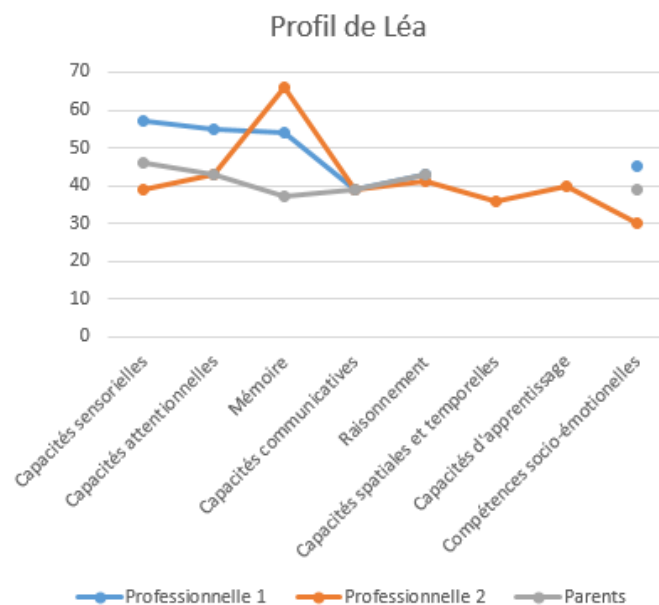


Figure 1. Représentation graphique du profil des compétences cognitives de Léa

Description globale du profil

Les courbes obtenues via les observations des parents et des professionnelles (Figure 1) sont différentes selon les capacités. Les écarts sont plus prononcés pour la mémoire (29 points d'écart entre les parents et la professionnelle n° 2). En revanche, les capacités de raisonnement et les capacités de communication ont peu d'écart entre les courbes. Les observations des

parents et de la professionnelle 1 ne permettent pas d'évaluer ni les compétences spatiales et temporelles ni les capacités d'apprentissage.

Analyse détaillée des sous-échelles

Capacités sensorielles : Selon les observations, les réactions de Léa peuvent être différentes selon les stimulations proposées. Les participants observent que Léa réagit systématiquement à une stimulation sonore, une stimulation visuelle. En revanche, concernant les stimulations olfactives, les parents et la professionnelle 1 cotent « NSPP » et la professionnelle 2 observe rarement une réaction. Les stimulations tactiles et corporelles globales sont observées par tous avec une fréquence différente (observé systématiquement par la professionnelle 1, souvent par les parents et rarement par la professionnelle 2). Les réactions au niveau d'une stimulation gustative, les parents et la professionnelle 2 observent souvent des réactions tandis que la professionnelle 1 ne se prononce pas.

Capacités attentionnelles : Tous les participants observent rarement que Léa oriente volontairement son attention vers un objet ou vers une personne ; les parents précisent qu'elle peut le faire si elle connaît très bien la personne vers qui elle va s'orienter (exemple : son papa et sa maman). L'orientation vers un animal est observée uniquement par les parents (ils ont un chien au domicile, ce qui peut aider l'observation). Au niveau du maintien de son attention, tous les participants observent que Léa est capable de maintenir son attention de manière soutenue. Cette capacité est systématiquement observée par la professionnelle 1, souvent par les parents et rarement par la professionnelle 2. De plus, la professionnelle 1 observe que Léa maintient son attention, même si une source de distraction intervient tandis que cela n'est pas observé par les parents et la professionnelle 2. Les parents et la professionnelle 2 obtiennent un score identique ; cependant, leurs observations de chaque item sont différentes.

Mémoire : Les parents et les professionnelles observent que Léa reconnaît les personnes de son entourage familial en leur présence, les lieux familiers en les voyant et des sensations familières. Les professionnels observent systématiquement que Léa réagit à son prénom tandis que les parents observent rarement cette compétence. La différence dans le score de cette échelle est en rapport à cet item.

Capacités communicatives : Cette compétence est très peu observée de tous. La compréhension de 2 ou 3 mots du quotidien est différemment observée : les parents observent rarement cet item, la professionnelle 1 ne se prononce pas et la professionnelle 2 l'observe souvent. La famille et la professionnelle 1 observent que Léa peut valider ou invalider de manière fiable une hypothèse sur son état émotionnel (exemple : « tu as l'air contente ce matin », Léa confirme

par un sourire). Les parents ont réalisé un commentaire global dans cette partie « *Impossible à savoir même si parfois on a l'impression qu'elle comprend. Il est très difficile de répondre mais Léa s'exprime en criant et en riant quand elle est contente* ».

Raisonnement : Les scores sont proches mais l'observation de chacun selon les items est différente. En effet, la cause à effet n'est pas observée par la professionnelle 1 mais elle l'est par la professionnelle 2 et les parents (exemple : « *elle adore quand on allume et éteint la lumière dans sa chambre, elle sait quand on va allumer, elle connaît le lien* »). La famille et la professionnelle 1 observent la capacité de Léa d'anticiper ce qui va suivre dans une situation donnée par un geste, une action tandis que la professionnelle 2 n'observe pas cette item.

Les capacités spatiales et temporelles : Ces capacités sont impossibles à évaluer par les parents et la professionnelle 1. L'item : « se repère dans le temps à l'échelle d'une journée » est cependant commenté par les parents « *nous pensons que oui* ». Du fait que les parents et la professionnelle 1 cotent « Imp. » à chaque item, il n'y a pas de score donc le résultat n'existe ni dans le tableau, ni dans la courbe. La professionnelle 2 obtient un score car tous les items sont cotés « jamais » (coté 1). La différence dans leurs observations est que selon les parents et la professionnelle 2, les items sont impossibles à réalisés en raison d'une déficience motrice et/ou sensorielle de Léa tandis que la professionnelle 2 n'a jamais observé cet item (mais ce n'est pas impossible selon elle).

Les capacités d'apprentissage : Ces capacités sont impossibles à évaluer par les parents et la professionnelle 1. La professionnelle 2 obtient un score mais tous les items sont cotés « jamais ».

Capacités socio émotionnelles : Les écarts sont très faibles dans cette sous-échelle. La professionnelle 1 observe souvent que Léa est capable de s'adapter à un changement de ton dans la voix, tandis que cette compétence n'est pas observée par les parents et la professionnelle 2. Les parents observent souvent l'expression des émotions de leur fille de manière compréhensible ; ils commentent : « *quand on lui parle, elle réagit* ».

Analyse des compétences et du déficit observés en lien avec le polyhandicap

Compétences observées : Les parents et les professionnelles ont repéré des compétences sensorielles et des capacités attentionnelles. La mémoire, observée différemment selon chacun est néanmoins une réelle compétence de Léa, tous observent qu'elle reconnaît les personnes, les lieux et les sensations ; certains observent qu'elle reconnaît son prénom. Concernant le raisonnement, les participants ont observé chez Léa la capacité d'anticipation et la compréhension de la relation de cause à effet. La mémoire et le raisonnement seraient à

exploiter pour essayer de faire émerger des capacités d'apprentissage. En effet, Ces compétences démontrent que Léa peut se souvenir d'une action et ainsi l'anticiper, ce qui peut correspondre à une émergence d'apprentissage (elle pourrait comprendre une contingence dans une situation donnée).

Déficit observé en lien avec le polyhandicap : Les capacités spatiales et temporelles et les capacités d'apprentissage ne peuvent être évaluées due à la déficience motrice de Léa et du fait que certains items n'ont jamais été observés. Se déplacer avec ou sans aide est impossible car Léa n'a aucun geste volontaire observé mais elle pourrait-elle orienter une personne avec son regard ? Cette compétence n'a jamais été observée. Les capacités communicatives sont difficilement évaluables au niveau de la compréhension mais les parents et la professionnelle 2 observent une compréhension de deux ou trois mots ; les proches précisent qu'ils ont quand-même l'impression qu'elle comprend (par exemple le sens de certains mots « oui », « non », « encore »). Léa n'utilise jamais de signe, de son ou de mot pour s'exprimer.

- Conclusion résultats de l'ECP

Cette passation montre que certaines compétences (capacités spatiales et temporelles et les capacités d'apprentissage) ne sont pas évaluables en lien avec la déficience motrice de Léa mais elles ne sont pas forcément des compétences inexistantes. Cependant, les observations des trois parties montrent qu'il est possible de mesurer les compétences de Léa dans plusieurs domaines avec différents niveaux de cotations : les capacités sensorielle, attentionnelles, la mémoire, les capacités communicationnelles, le raisonnement et les capacités socio-émotionnelles. Cela montre bien que malgré la difficulté sur certaines compétences non évaluables que nous avons mentionnées, ces résultats montrent que l'ECP permet d'évaluer certaines compétences des personnes avec polyhandicap. Dans ce sens, certaines compétences peuvent être en émergence (apprentissage). Par ailleurs, les compétences communicatives évaluées faiblement par les trois parties ne reflètent pas la cotation élevée de certains items sur l'échelle de réactivité. Cela illustre bien l'existence de signes d'expression de Léa qui n'est pas forcément traduit dans l'évaluation de l'échelle 2, évaluation des compétences cognitives.

Cette passation montre que malgré certains écarts dans les résultats, les observations croisées se rejoignent. Les écarts dans les scores d'une même sous-échelle ne sont pas forcément liés aux compétences de Léa. Ces écarts peuvent être interprétés pas le biais des observateurs. De plus, ces différents scores pouvant être dues au contexte, aux situations d'observation, mais aussi selon la connaissance de la personne.

Résultats des entretiens semis-directifs

Comme précisé dans la méthodologie, j'ai choisi de réaliser des entretiens semis-directifs pour affiner l'évaluation des capacités (ECP) et approfondir les compétences communicationnelles de Léa. J'ai réalisé un guide d'entretien comprenant une partie en lien avec l'ECP et une partie concernant des capacités communicationnelles. Un exemple de guide d'entretien se trouve en (annexe n°2). Chaque entretien a été intégralement retranscrit ce qui a permis une analyse thématique du contenu.

- En lien avec l'échelle 1 (échelle de réactivité de l'ECP)

Dans cette partie, chacun a pu apporter des précisions pour caractériser l'expression de Léa. Lorsque que quelque chose la dérange, la contrarie ou qu'elle ne semble pas aimer, elle se fait comprendre assez clairement. Tous observent des indicateurs tels que : n'ouvre pas la bouche lors du repas : « *Elle ne va pas ouvrir la bouche quand on va arriver avec la cuillère par exemple, c'est comme ça qu'elle montre son désaccord* » (professionnelle 1) ; fait des mimiques, râle par des sons « heinhein », « mein », « nein », fronce les sourcils, a le visage fermé : « *Si elle en a marre elle fait « heinnn » avec des mimiques du visage, elle fronce les sourcils* » (mère). Elle peut aussi soupirer : « *Si je commence à lui nettoyer le visage, elle soupire* » (mère). Léa peut manifester sa fatigue par des sons : « *Si elle est fatiguée, elle fait des petits sons* » (mère). Lorsque quelque chose lui plait ou qu'elle semble aimer, d'autres indicateurs sont ciblés : mimiques, sourit, chantonne, se détend, tend son bras, fait des sons « heinhein », « hein » ; « *Quand on met de la musique, elle peut chantonner, elle peut sourire, là on voit qu'elle apprécie. Des fois on voit qu'elle peut se détendre et arriver à tendre son bras* » (professionnelle 2) ; « *Parfois je vais mettre un concert sur Arté, et voilà, tranquille, elle ne bouge plus, elle fixe et sourit et peut « heinnn »* » (père). Les sons semblent être les mêmes si elle aime ou pas, ce qui peut les rendre difficilement interprétables. Elle regarde et peut suivre du regard un objet, une personne, mais pas toujours : « *Dans le vertic c'est difficile mais dans son fauteuil, on voit qu'elle regarde les jeux, avec des lumières surtout, elle suit bien !* » (mère).

- En lien avec l'échelle 2 (évaluation des compétences cognitives de l'ECP)

Capacités sensorielles : Ces capacités sont évaluées selon les réactions de la personne confrontée à une entrée sensorielle proposée. Les réactions de Léa semblent souvent plaisantes ; elle l'exprime par un apaisement du visage, le faciès se détend, elle sourit, elle émet des sons, elle chantonne, elle fredonne, elle vocalise, elle fait de petits mouvements : « *Quand elle est au sol et qu'on lui passe quelque chose sur elle, elle peut se détendre, tendre ses jambes [...] elle*

peut aussi chantonner. » (professionnelle 2). Lorsque les entrées sensorielles ne sont pas appréciées, Léa fronce les sourcils et ne sourit pas.

Capacités attentionnelles : Les participants évaluent ces capacités en précisant leurs observables : regarde, sourit, chantonne, sursauter ; par exemple Léa maintien son attention lorsqu'elle regarde la télévision : « *Devant un film, on voit qu'elle regarde, elle n'est pas distraite en regardant le film. Elle sourit, elle chantonne ou s'il y a des bruits bruyants dans le film, elle va sursauter.* » (professionnelle 1). Elle peut orienter son regard vers une personne, un son : « *Si R. va jouer de la guitare, elle va peut-être un peu orienter son regard mais ce sera léger* ». Durant l'entretien au domicile, la sœur de Léa a appelé et a parlé à sa sœur. Durant toute la conversation (environ 4 minutes), Léa a incliné légèrement sa tête vers le téléphone, a dirigé ses yeux en direction du téléphone et a vocalisé après chaque phrase de sa sœur. Pendant cette mise en situation en directe, j'ai pu observer l'attention de Léa vers le téléphone (inclina sa tête et regarde l'objet), vers le son (vocalise après les paroles de sa sœur) et sourit beaucoup (semble reconnaître sa sœur).

Mémoire : Cette capacité a été évaluée grâce aux réactions de plaisir que Léa semble exprimer si elle reconnaît quelqu'un ou quelque chose : elle sourit, rit et a de petites mimiques du visage. Ce sont ces réactions positives qui permettent de dire si elle est en capacité ou non de reconnaître des personnes, des lieux, des situations. La professionnelle 1 illustre par un exemple qui lui permet d'observer les capacités de mémoire de Léa : « *Ce matin, on avait l'essai du nouveau verticalisateur avec la maman, c'était la première fois que je la voyais vraiment avec sa maman, et j'ai senti une différence de comportement, de confiance, de sérénité ou quand la maman va lui dire quelque chose, tu sens qu'elle est à l'écoute de la maman* ». La professionnelle 2 expose une situation qui évoque également le fait que Léa reconnaît sa maman : « *Quand sa mère vient la chercher des week-end, une fois qu'elle sait que c'est sa maman, elle sourit [...] quand elle la voit* ».

Capacités communicatives : Très peu d'items ont été observés lors de l'ECP mais lorsque le thème est abordé en entretien, tous les participants apportent beaucoup d'observations qui évoquent les capacités communicatives de Léa. Il semble qu'elle peut comprendre des mots, des phrases, elle sourit lorsqu'on lui parle (consignes, questions) : « *Quand je lui ai dit qu'elle pouvait faire sa sieste parce qu'elle était en train de somnoler, alors là, tout de suite elle a fait un grand sourire.* » (professionnelle 1). Lorsqu'un choix lui est proposé, la famille a pu observer des signes d'expression comme le regard, le fait de fixer, de faire un son : « *Je lui montre le vêtement, elle regarde et puis l'autre, elle regarde et les deux ; elle regarde et elle fait « houou » en regardant un seul, là elle veut celui-là.* » (mère).

Raisonnement : Cette capacité a été illustrée par deux exemples précis des professionnelles et un exemple du père. Le premier exemple expliqué par la professionnelle 1 est celui du lève-personne que Léa semble beaucoup apprécier. Pour indiquer qu'elle aime, elle sourit beaucoup, que ce soit lorsqu'une personne informe Léa qu'elle va aller au lève-personne, ou lorsqu'elle entend le lève-personne ou qu'elle le voit ou lorsqu'elle est dedans. Il semble que Léa comprend ce que c'est et qu'elle sait que ça lui plaît. Cette professionnelle précise qu'elle a réalisé des tests et que Léa peut anticiper ce plaisir par l'information verbale, la vue, l'audition « *Les premières fois que j'ai utilisé le lève-personnes avec elle, dès que ça commençait à monter, je la voyait tout sourie [...] il y a eu plusieurs fois une réaction quand tu l'as préviens que tu vas l'emmenner quelque part au lève-personne et même quand elle voit ou qu'elle entend le lève-personne arriver, je pense qu'elle sait quand elle va aller au lève personne et il peut y avoir des sourires à ce moment-là* ». Le deuxième exemple est expliqué par la professionnelle 2, il concerne une situation que Léa semble également beaucoup apprécier : « allumer/éteindre » une lumière. Dès qu'une personne informe verbalement qu'elle va éteindre/allumer, Léa rit aux éclats : « *Quand je la mets dans sa chambre, je lui dis « Léa, je vais allumer ou éteindre la lumière » et qu'elle rit aux éclats .* » (professionnelle 2). Le dernier exemple est celui du père qui explique que Léa sait quand elle va passer à table « *Quand je cuisine et qu'elle entend le mixeur, là elle sait qu'elle va manger ! Elle fait « hiiii », mais vraiment.* » (père).

Capacités spatio-temporelles : Ces capacités n'ont pas été observées lors de l'ECP. Les parents précisent que leur fille peut peut-être se repérer dans le temps. Ils ont des rituels que Léa semble apprécier, des rituels de soirée par exemple et cela peut éventuellement lui permettre de se repérer dans le temps et dans l'espace : « *Quand elle arrive le soir dans sa chambre, elle est vraiment contente ; on a nos petits rituels, elle va au lit, on chante, on fait un bisou, papa lui raconte une histoire et elle fait « hiiiiii » et après elle est posée, ça lui permet peut-être de se repérer.* » (mère).

Capacités d'apprentissage : Ces capacités n'ont pas été abordées en entretien puisque les items de l'ECP ont été cotés « Imp. » (rappel : cette cotation correspond à l'impossibilité de réaliser les items en raison d'une déficience motrice et/ou sensorielle). En effet, physiquement, Léa ne peut reproduire une action ou un geste et la reproduction d'une mimique n'a jamais été observée.

Compétences socio-émotionnelles : Ces compétences vont être observées dans la sensibilité de Léa face à nos émotions ou au contexte. Si la personne lui parle en étant joyeuse, Léa va plutôt sourire, avoir le visage apaisé, détendre son bras (bras droit, souvent tendu) : « *Je trouve que si on emploie un ton hyper joyeux, super positif, elle va avoir en face une réaction plutôt positive*

avec un sourire ou en tous cas bien apaisée. » (professionnelle 1). Si la personne va être plutôt agacée ou que le contexte est bruyant ou que quelqu'un est en colère, Léa froncera les sourcils, semblera être contrariée, angoissée (yeux qui bougent dans tous les sens) : « *A. a fait une colère, tu sens qu'elle est réceptive à ça, elle sait qu'il se passe quelque chose de pas terrible car elle va avoir un faciès d'un coup plutôt anxieux, angoissée, ses yeux bougent dans tous les sens.* » (professionnelle 2).

- Items communicationnels

D'accord – « oui » : Les participants observent peu son accord en général. La professionnelle 2 évoque le terme de « résilience » car elle pense que les signes de Léa sont si minces, si difficiles à percevoir que l'accompagnant fera quand-même ce qu'il a décidé de proposer à Léa : « *Son accord, malheureusement je pense qu'elle est un peu dans la résilience ; quand on lui propose quelque chose, on va le faire derrière vu qu'elle n'a pas la parole, qu'elle a peu de manifestation, pas de hochement de tête, c'est difficile* ». Cependant quelques signes montrent son accord et selon les situations, elle peut sourire : « *Quand elle est d'accord, elle sourit, son visage est un peu décontracté.* » (père). Les sourires restent questionnables selon la professionnelle 2 qui s'interroge sur la fonction du sourire de Léa : « *Tu peux avoir un sourire mais ce n'est pas un accord, c'est une réaction plutôt, tu vois ?* ». En revanche, le contexte du repas est clair pour tout le monde, Léa montre qu'elle est d'accord de manger si elle ouvre sa bouche et qu'elle avale : « *Pendant un repas, si elle est d'accord, elle va ouvrir la bouche.* » (professionnelle 1).

Pas d'accord – refus – « non » : Léa peut montrer son désaccord en fronçant des sourcils, en baissant les yeux ou en les tournant : « *Ça m'est déjà arrivé de lui proposer quelque chose qu'elle n'a pas envie, elle baisse les yeux et elle boude.* » (professionnelle 1) ; « *Elle fronce les sourcils, on le voit à son visage.* » (mère). Le contexte du repas est encore un contexte compréhensible de tous : lorsqu'elle ne veut pas manger, Léa n'ouvre pas la bouche ou garde en bouche, peut recracher et surtout ne pas avaler : « *J'ai vu qu'elle ne voulait pas du plat, elle l'a gardé en bouche, elle ne voulait pas avaler.* » (professionnel 2), « *Si elle ne veut pas manger elle garde en bouche, voir même elle laisse sortir.* » (professionnelle 1).

Aime : Léa va montrer qu'elle aime par des sourires. Elle aime tout ce qui est sonore : la musique, les instruments, le piano, la musique classique ; ce qui est vibratoire ; les massages des mains ; les fruits rouges, les mousses sucrées (citron, chocolat), la patate douce, les morilles.

N'aime pas : Les mimiques de son visage (fronce les sourcils, fait la moue, a le visage fermé, ne regarde pas) vont montrer qu'elle n'aime pas : « *Quand elle n'aime pas elle fait une petite*

moue, elle ne regarde pas, ne s'intéresse pas à ce que tu lui proposes, ça serait une forme de refus. » (professionnelle 1). Elle n'aime pas le poisson.

Préférences : Lors des repas, l'accompagnant va pouvoir repérer si elle aime ou pas un aliment mais il peut aussi repérer ses préférences dans la rapidité de la prise du repas (s'il elle adore, elle va manger vite). Elle peut avoir aussi une préférence pour les plats bien chauds (exemple : si un plat a refroidi, elle va le refuser alors que s'il est réchauffé elle va le manger : « *J'ai réchauffer son plat un coup au micro-ondes et après elle l'a mangé !* » (professionnelle 1)). Elle a des préférences concernant les chanteurs, selon le chanteur elle va plus ou moins sourire ou rire, chantonner : « *Vianney est arrivé à l'écran et vraiment elle s'est illuminée, elle a changé de regard, elle a émis des sons.* » (professionnelle 1).

Liens avec les autres : Léa a très peu de lien avec les autres ; elle accepte et entre en lien si elle est stimulée par un adulte. Léa ne peut pas physiquement se déplacer vers quelqu'un ou réaliser un mouvement pour toucher une personne. Aucun autre signe n'a été observé comme un regard ou un son envers quelqu'un : « *Je n'ai jamais vu quelqu'un entrer dans une pièce et qu'elle ait changé de comportement ; elle a besoin d'être vraiment stimulée pour avoir une réaction.* » (professionnelle 1). Léa ne montre pas de gêne à être avec les autres mais ne montre pas de manifestation particulière : « *Si un jeune va lui toucher la main, elle ne va pas montrer des gestes ou mimiques ou elle est pas contente ou elle veut pas, elle semble pas non plus être dérangée par l'autre.* » (professionnelle 2).

Interpellation : Selon les deux professionnelles, l'interpellation de Léa n'est pas observée ; les sons qu'elle peut faire sont des sons « pour elle » selon elles : « *Elle chantonne mais elle est dans son truc, elle ne le fait pas pour interpeller [...] on pourrait l'oublier car elle n'interpelle pas du tout et tu ne peux pas savoir à quel moment elle aurait un besoin particulier.* » (professionnelle 1) ». En revanche, selon la famille, dans le contexte familiale Léa peut interpeller, elle râle « héhéhé » (si elle en a marre, s'il y a un programme TV qu'elle ne veut plus, si le son est trop fort) : « *Avec la télé, s'il y a un programme qui ne lui plait pas, on va le voir, elle va appeler, elle va râler.* » (père).

Émotions : La joie de Léa va être observée par ses sourires, son faciès qui se détend ; lorsqu'elle n'est pas contente, elle va baisser sa tête. L'angoisse peut être observée par son visage qui se ferme, elle ne regarde pas. La tristesse n'est pas observée : « *Je sais pas si elle peut être triste, ça se voit pas.* » (professionnelle 1). La colère ou l'agacement peuvent être observés : « *Des fois je dois l'énerver, mais je dois lui nettoyer le visage, elle soupire.* » (mère).

Douleur : La douleur chez Léa est difficilement observable mais elle peut montrer une douleur ou une gêne par des sursauts, elle peut aussi avoir le visage qui se crispe, elle peut bouger ses

jambes si la douleur est située à cet endroit : « *Ce n'est pas hyper flagrant mais une fois j'ai mis les attelles et j'ai dû forcer un peu, elle a fait un petit sursaut et comme une mimique du visage crispé. Est-ce que ça lui a fait mal ou est-ce que ça l'a dérangé ou gêné ?* » (professionnelle 1). La famille a pu observer une crispation du visage (surtout vers la bouche) et très rarement des vocalises. Le moment des règles semble un moment douloureux : « *Quand elle a ses règles, elle se crispe au niveau de la bouche.* » (père).

Expression générale : Les observables qui indiqueraient l'expression générale de Léa selon les participants sont : son regard, ses sourires, ses yeux : « *Moi je dirais vraiment le sourire.* » (professionnelle 1). Dans chaque entretien, j'ai repris cet item en citant tout ce qui avait été expliqué par chacun et la professionnelle 2 évoque que Léa a un visage assez neutre dans l'ensemble avec des expressions souvent difficiles à percevoir : « *Elle a vraiment un visage assez neutre [...] par exemple là maintenant tout de suite, si on va la voir et qu'elle est dans son fauteuil et que tout le monde est en train de manger, elle n'aura pas de sourire, pas d'expression* ».

Environnement « merveilleux » : Quel environnement pourrait être idéal pour Léa ? Quel environnement serait favorable pour son bien-être ? La professionnelle 1 propose que Léa soit installée dans un gros coussin qui envelopperait tout son corps, qui la maintiendrait sans point de pression et qui la laisserait libre de ses mouvements. La professionnelle 2 propose une installation sur son lit, sans son matelas albatros, libre de ses mouvements et que quelqu'un allume et éteigne la lumière. Les parents pensent que Léa a un bon équilibre entre l'institution et le domicile et qu'il faut le maintenir pour son bien-être.

Souvenir exceptionnel : La professionnelle 1 se souvient d'un marché de Noël où Léa s'est montrée très expressive et joyeuse. La professionnelle 2 évoque la situation « allumer/éteindre » la lumière, tellement appréciée par Léa, même si elle fait partie du quotidien : « *Je lui dis : « Attention, ça va commencer le spectacle ! » Et c'est parti !* ». Les parents évoquent différents souvenirs au zoo (Léa adore les animaux), un séjour de deux jours avec la voiture adaptée (pas trop de changements qui ont plutôt amené des souvenirs négatifs), aux thermes, dans l'eau chaude. Chacun évoque des souvenirs exceptionnels partagés, pas uniquement que pour Léa car l'accompagnement d'une personne en situation de polyhandicap est un partage. « Exceptionnel » peut aussi être dans le quotidien, ce n'est pas forcément un souvenir isolé, cela peut aussi être tout simplement ce qu'elle aime.

Éléments à ajouter (facultatif) : La professionnelle 1 est la seule personne à répondre à cette proposition. Elle souhaite ajouter que l'entourage de l'institution devrait aller davantage vers Léa. Elle pense que c'est dû au fait que Léa n'interpelle pas et qu'elle ne réalise pas de demande

directe par rapport à d'autres jeunes : « *Parce qu'elle n'interpelle pas, elle ne demande rien et bien on va être moins à l'affut sur ses besoins par rapport à d'autres jeunes* ». Cette professionnelle souligne qu'il faudrait que Léa soit plus stimulée dans le quotidien : « *Quand on la stimule, elle est pleine de réactions, donc ça mériterait je trouve qu'elle soit plus stimulée au quotidien* ».

Identification des besoins selon les résultats de l'ECP et des entretiens semi-directifs

Les résultats de l'ECP et des entretiens semi-directifs permettent de mettre en évidence quelques besoins identifiables à la fois par les compétences que Léa a montrées mais aussi par les observations de son entourage.

Au-delà des besoins fondamentaux de Maslow (1942, cité par Rofidal T. & Pagano C., 2018), le modèle décrit par Petitpierre (2005) sur le besoin de stimulation (besoin d'exploration, besoin de perception, besoin de manipulation, besoin de stimulation extérieures, besoin de contacts sociaux, besoin de cohérence cognitive) correspond parfaitement au résultat de l'ECP. Ouvrir l'identification de ses besoins donne à la personne avec polyhandicap une possibilité d'enrichir son quotidien. Voici un tableau limité uniquement par le modèle de Petitpierre (2005) qui résume le lien entre les compétences observées et les besoins identifiés. Ce tableau est un exemple de correspondance entre compétences et identification des besoins.

Tableaux : Liens entre les compétences observées par l'ECP, par les entretiens semi-directifs en rapport avec l'ECP et le modèle des besoins décrit par Petitpierre (2005)

Capacités sensorielles		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 1	« Réagit à une stimulation sonore »	systématiquement	souvent	souvent
Item 2	« Réagit à une stimulation visuelle »	systématiquement	systématiquement	souvent
Item 4	« Réagit à une stimulation gustative »	systématiquement	souvent	souvent
Entretien	« <i>Quand on met de la musique, elle peut chanter, elle peut sourire, là on voit qu'elle apprécie. Des fois on voit qu'elle peut se détendre et arriver à tendre son bras</i> » (professionnelle 2). »			
Besoin identifié :				
Besoin de stimulation extérieures : Léa a besoin qu'on lui apporte des stimulations variées.				
Item 5	« Réagit aux stimulation corporelles globales »	Souvent	rarement	systématiquement
Entretien	Les réactions de Léa semblent souvent plaisantes ; elle l'exprime par un apaisement du visage, le faciès se détend, elle sourit, elle émet des sons, elle chante, elle fredonne, elle vocalise, elle fait de petits mouvements ; « <i>Quand elle est au sol et qu'on lui passe quelque chose sur elle, elle peut se détendre, tendre ses jambes [...] elle peut aussi chanter</i> » (professionnelle 2).			
Besoin identifié :				
Besoin de perception : elle a besoin d'entrée sensorielles qui lui apportent des perceptions différentes.				

Capacités attentionnelles		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 7	« Oriente volontairement son attention vers une personne »	rarement	rarement	souvent
Item 9	« Oriente volontairement son attention vers un objet qui l'intéresse »	rarement	rarement	rarement
Entretien	Elle regarde et peut suivre du regard un objet, une personne, mais pas toujours : « <i>Dans le vertic c'est difficile mais dans son fauteuil, on voit qu'elle regarde les jeux, avec des lumières surtout, elle suit bien !</i> » (mère).			
Besoin identifié : Besoin d'exploration : Léa a besoin d'explorer dans un contexte favorable.				
Item 10	« Maintient son attention de manière soutenue »	systématiquement	rarement	souvent
Entretien	Léa maintien son attention lorsqu'elle regarde la télévision « <i>Devant un film, on voit qu'elle regarde, elle n'est pas distraite en regardant le film. Elle sourit, elle chantonne ou s'il y a des bruits bruyants dans le film, elle va sursauter</i> » (professionnelle 1).			
Besoin identifié : Besoin de stimulation extérieures qui permet à Léa de maintenir son attention.				

Mémoire		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 14	« Reconnait des personnes de son entourage familial en leur présence »	rarement	rarement	souvent
Entretien	Léa semble exprimer si elle reconnaît quelqu'un ou quelque chose : elle sourit, rit et à de petites mimiques du visage.			
Besoin identifié : Besoin de contacts sociaux : Léa à ce besoin qui lui permet de reconnaître des personnes.				
Item 15	« Reconnait des lieux familiers en les voyant »	systématiquement	rarement	souvent
Item 17	« Reconnait les sensations familières »	systématiquement	systématiquement	souvent
Besoin identifié : Besoin de perception : la perception de son environnement lui permet de reconnaître des lieux, des sensations connus.				
Item 18	« Réagit à son prénom ou son surnom »	systématiquement	souvent	rarement
Besoin identifié : Besoin de cohérence cognitive : Léa sait que c'est son prénom par ses réactions observées.				

Capacités communicatives		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 25	« Comprend 2 ou 3 mots simples du quotidien dans leur contexte »	NSPP	souvent	rarement
Item 28	« Valide ou invalide de manière fiable une hypothèse émise sur son état émotionnel »	souvent	jamais	rarement
Besoin identifié : Besoin de cohérence cognitive : Léa a besoin qu'on lui parle.				

Raisonnement		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 34	« Comprend une relation de cause à effet »	jamais	souvent	souvent
Entretien	Léa sait quand elle va passer à table : « <i>Quand je cuisine et qu'elle entend le mixeur, là elle sait qu'elle va manger ! Elle fait « hiiii », mais vraiment</i> » (père).			
Item 35	« Dans une situation donnée, un geste, une action lui permet d'anticiper ce qui va suivre »	souvent	jamais	rarement
Entretien	Dès qu'une personne informe verbalement qu'elle va éteindre/allumer, Léa rit aux éclats : « <i>Quand je la mets dans sa chambre, je lui dis « Léa, je vais allumer ou éteindre la lumière » et qu'elle rit aux éclats</i> » (professionnelle 2).			
Besoin identifié : Besoin de cohérence cognitive : Léa a besoin d'être informée, prévenue avant une situation, avant une action.				

Compétences socio-émotionnelles		Cotations		
		Professionnelle 1	Professionnelle 2	Parents
Item 56	« Est capable de s'adapter à un changement de ton dans la voix »	souvent	NSPP	jamais
Entretien	Si la personne va être plutôt agacée ou que le contexte est bruyant ou que quelqu'un est en colère, Léa froncera les sourcils, semble être contrariée, angoissée (yeux qui bougent dans tous les sens) ; « A. a fait une colère, tu sens qu'elle est réceptive à ça, elle sait qu'il se passe quelque chose de pas terrible car elle va avoir un faciès d'un coup plutôt anxieux, angoissée, ses yeux bougent dans tous les sens » (professionnelle 1).			
Besoin identifié : Besoin de perception : Léa peut se saisir d'une intonation pour adapter son comportement.				

Les compétences communicationnelles de Léa, observées et illustrées par ses parents et les professionnelles dans la deuxième partie des entretiens semi-directifs montrent que Léa a un besoin de cohérence cognitive.

Discussion

Tout d'abord, les résultats confirment les modèles théoriques soutenus par plusieurs auteurs sur l'évaluation des personnes avec polyhandicap (Collignon et al., 1993 ; Tremblay, 2001 ; Crunelle, 2013 ; Pereira da Costa & Scelles, 2018). L'ECP, un outil standardisé construit spécialement pour les personnes avec polyhandicap, est un outil facilitateur pour faire cette évaluation. Les items sont accessibles et correspondent à la compréhension de l'entourage et des professionnels. Cependant, on observe des écarts entre évaluateurs. Il est important de souligner que selon la connaissance de la personne avec polyhandicap, il peut y avoir un impact sur les résultats. En effet, dans l'ECP, les résultats peuvent être différents si un comportement n'a jamais été observé ou s'il n'est pas évaluable car impossible dû au handicap de la personne. L'évaluateur qui connaît très bien la personne aura eu l'occasion d'observer plus de situations dans lesquelles un comportement aura pu être observé et saura davantage si la personne avec polyhandicap est en capacité ou non de réaliser ce comportement selon ses déficiences connues. Par conséquent, la sensibilité des scores ou les écarts observés sur une sous-échelle ne correspond pas forcément aux compétences de la personne avec polyhandicap mais plutôt au biais en lien avec la connaissance ou non de la personne par l'observateur.

Par ailleurs, les résultats montrent que les observations directes et/ou indirectes ((Bick (1948), Martins (2017) et Corbeil (2012)), peuvent être source des écarts et influencent les observations. Le lien, la connaissance, la durée de la connaissance (depuis quand on connaît la personne), la fréquence (combien de fois, combien de temps on voit la personne) sont des éléments qui vont augmenter les biais d'observation. La différence entre les cotations sur un item (« NSPP »,

« Imp. », « jamais ») mérite une autre compréhension. L'environnement est un élément à prendre en considération dans l'évaluation (Salbreux, 2012). De nouveau, ces biais ne sont pas en lien avec les compétences de la personne avec polyhandicap.

De plus, l'utilisation d'un outil standardisé et d'un entretien demi-directif d'une part et le choix de travailler avec les professionnelles et les parents d'autre part renforce l'importance du regard croisé soutenu par (Boutin, 2021). Dans cette étude, l'utilisation de l'ECP et des entretiens a montré la possibilité d'avoir des résultats complémentaires entre outil standardisé et entretiens semi-directifs. Ces complémentarités des résultats sont aussi vérifiées par le choix de travailler avec les parents et les professionnels (Atlan, Toubert et Puustinen, 2020). Dans cette étude l'utilisation des deux niveaux de regards croisés, d'un côté l'outil ECP/entretiens et d'un autre côté la population professionnels/parents ont permis de mieux connaître la jeune fille et mettre en valeur ses compétences.

Pour terminer, l'identification des besoins demande un outil adapté et une méthodologie claire. Les résultats de cette étude de cas ont montré que malgré la pertinence de l'outil ECP, le degré du polyhandicap est un facteur important à prendre en considération : « Parfois vous n'aurez jamais observé ce qui est indiqué dans l'item. Vous devrez alors choisir entre 3 cotations : « 1 : jamais/non acquis » : les déficiences cognitives peuvent expliquer que ce comportement ne soit pas réalisé ; « Impossible » : les déficiences sensorielles/motrices empêchent la réalisation de l'action concernée. La personne ne peut pas le faire ; « NSPP » (ne se prononce pas) : vous ne savez pas répondre parce que vous n'avez jamais observé la personne dans un cadre permettant l'évaluation de l'item » (Évaluation – Cognition – Polyhandicap (ECP), 2018). Cependant, ces résultats confirment des compétences qui favorisent l'identification des besoins. Il est évident que plusieurs items sont cotés « Imp. » ou « NSPP » ou « jamais » mais les quelques compétences observées avec la cotation « souvent », « systématique » permettent de faire le lien entre les compétences et l'identification des besoins (exemple : sous-échelle « raisonnement », item « Dans une situation donnée, un geste, une action lui permet d'anticiper ce qui va suivre » coté « souvent » correspond au besoin de cohérence cognitive de l'identification des besoins décrites par Petitpierre (2005). Par ailleurs les entretiens semi-directifs basés surtout sur la connaissance de la jeune fille, apportent des observations qualitatives grâce à la connaissance implicite de Léa de la part des personnes interrogées, facilite l'identification des besoins mais renforcent les différents biais liés aux émotions et au degré de la relation.

Conclusion

Définir un outil et une méthodologie pour identifier les besoins des personnes avec polyhandicap était la problématique posée dans ce mémoire intitulé : « Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ? ». Cette étude a permis de faire un lien entre l'outil ECP, les entretiens semi-directifs et l'identification des besoins décrit par Petitpierre (2005). L'identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap est complexe dans la mesure où ces personnes ont des difficultés pour communiquer verbalement et physiquement et qu'elles ont très peu de moyens pour s'exprimer. Cependant, l'outil et la méthodologie testés dans ce mémoire semble rendre possible cette identification.

Ce mémoire a comme objectif d'identifier les besoins des personnes avec polyhandicap pour améliorer la qualité de l'accompagnement. Ce défi quotidien des professionnels demande une réponse à la fois théorique mais aussi des outils accessibles et efficaces dans leur pratique. Cette étude de cas montre que l'ECP est un des outils parmi tant d'autres qui répond à ce besoin d'outil et de connaissance. L'entretien semi-directif permet aussi d'enrichir les observations et l'évaluation. Cependant, la limite des biais en lien avec les observateurs reste élevée. Malgré les pertinences de l'outil et de la méthodologie, les observations restent fragiles avec beaucoup d'interprétations et de biais en lien avec l'observateur puisque cela est principalement dans la topologie des observations indirectes.

L'expérience de cette étude de cas montre l'importance de travailler avec un outil scientifique (ECP) mais aussi de donner beaucoup de place aux parents et aux professionnels du quotidien pour connaître l'enfant. Le retour des professionnels qui ont participé à cette étude montre qu'elles ont aussi appris l'intérêt d'un outil scientifique dans leur quotidien. L'ouverture vers une généralisation de cette expérience permettrait d'améliorer l'accompagnement des personnes avec polyhandicap.

Intellectuellement, ce mémoire m'a permis d'acquérir des connaissances et de la rigueur dans mon processus de pensée. La lecture de différentes littératures et les échanges avec mes directeurs de mémoire m'ont aidé à progresser, à observer, à identifier, à synthétiser et à faire le lien de mon environnement professionnel. Malgré des moments de doutes, des moments émotionnels difficiles et parfois des difficultés d'organisation entre le travail et la formation ; j'ai eu beaucoup de plaisir durant toute cette formation et dans la rédaction de ce mémoire.

Bibliographie

- Atlan, E., Toubert-Duffort, D., & Puustinen, M. (2020). L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, (88), 187–203.
- Battistelli, F. (1992). *Etat de la recherche en déficience mentale*, Actes du 1^{er} congrès de l'AIRHM (Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales), Paris, AIRHM, (pp. 161-166).
- Boutin, A. (2021). Chapitre 6. L'accompagnement de la personne polyhandicapée: Qualité de vie, projet personnalisé, projet global d'accompagnement. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 157-170). Paris: Dunod.
- Cataix-Nègre, É. (2017). Polyhandicap, communication et aides à la communication : communiquer autrement. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée* (pp. 335–356). Dunod.
- Collignon, P. (2008). Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés. *Reliance*, (28), 102–109.
- Combessie, J. (2007). II. L'entretien semi-directif. Dans : Jean-Claude Combessie éd., *La méthode en sociologie* (pp. 24-32). Paris: La Découverte.
- Corbeil, T. (2021). Soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé : comment relever les défis ? *Recherches sur le polyhandicap*, (3), 8-14.
- Corbeil, T. (2012). Analyse de pratique assistée par vidéo pour l'enseignement aux élèves polyhandicapés. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, (23), 13–21.
- Grangeray-Dureuil, J., & Jaubert-Brisse, C. (2017). Le polyhandicap et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : des références à partager. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée* (pp. 629–644). Dunod.
- Groupe Polyhandicap France. (2002). *Définition du polyhandicap*. <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- HAS Haute autorité de santé (2020). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. *Recommander les bonnes pratiques*. Validé par le CSMS Commission en charge du social et du médico social.
- Licart, L. (2019). Le grand handicap. *Rééducation orthophonique*, (280), 15.
- Petitpierre-Jost, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées : suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique. *Devenir*, (17), 39–53).
- Ponsot, G., & Boutin, A. (2017). Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée* (pp. 85–103). Dunod.
- Rofidal, T. & Pagano, C. (2021). *Projet individuel et Stimulation basale®: Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*. Érès.
- Rofidal, T., & Pagano, C. (2018). Des besoins fondamentaux aux besoins spécifiques. In T. Rofidal & C. Pagano (Eds.), *Projet individuel et stimulation basale® : vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap* (pp. 103–118). Érès.
- Salbreux, R. (2012). Globalité de l'observation et de l'évaluation. *Contraste*, (36), 79–94.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, (51), 153–191.
- Scelles, R. (2017). Chapitre 16. L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées. In P. Camberlein (Ed.), *La personne polyhandicapée* (pp. 319-334). Dunod.

- Scelles, R. (2013). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. In R. Scelles & G. Petitpierre (Eds.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 75–99). Dunod.
- Tremblay, G. (2001). La myriade. *Centre de réadaptation Service conseil à l'évaluation, aux communications et à la recherche*.
- Van Bakel, M., David, M. & Cans, C. (2021). Chapitre 2. Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la *cerebral palsy* (CP) et des *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD): En France et en Europe. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 93-106). Paris: Dunod.
- Watillon, A. (2010). L'observation du bébé selon Esther Bick. *L'observation du bébé*, (pp. 39–45). Yapaka.
- Zucman, É. (2000). *Accompagner les personnes polyhandicapées*. CTNERHI.
- Zucman, É. (2019). La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes. *Contraste*, (50), 229–250.
- Zucman, É. (2011). *Auprès de la personne handicapée: Une éthique de la liberté partagée*. Érés.

Annexes

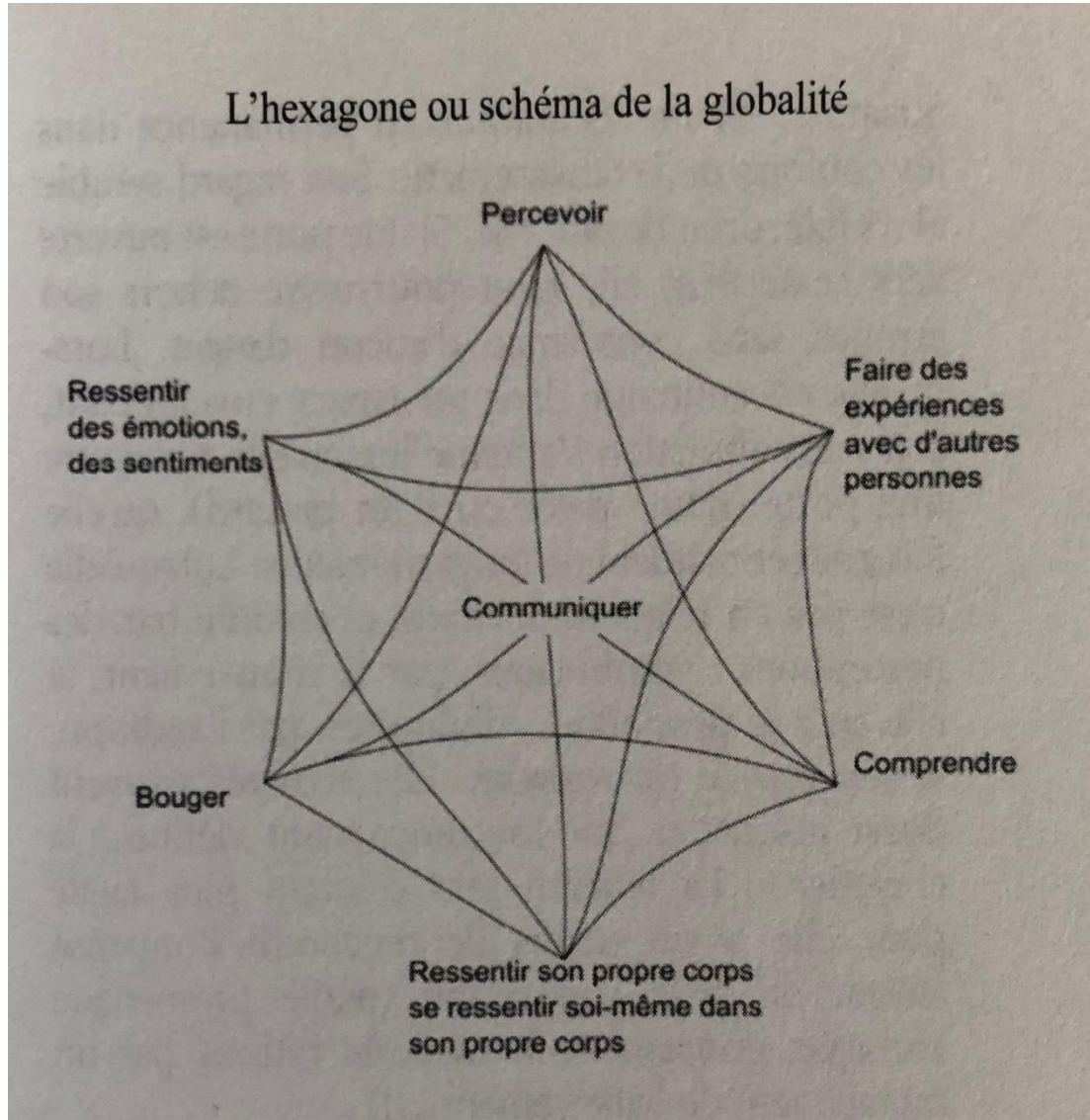
Annexe n°1 : L'hexagone ou schéma de la globalité d'après Andréas Fröhlich (Rofidal T. & Pagano C., 2021)

Annexe n°2 : Guide d'entretien semi-directif – Professionnelle 2

Annexe n°3 : Retranscription de l'entretien semi-directif avec la professionnelle 2

Annexe n°1

L'hexagone ou schéma de la globalité d'après Andréas Fröhlich
(Rofidal T. & Pagano C., 2021, p. 121)



Annexe n°2

Guide d'entretien semi-directif – Professionnelle 2

Les conditions de réalisation d'un entretien

A/Cadre de l'entretien

Durée de l'entretien : 1h00

Positions respectives de l'interviewé et de l'interviewer lors de l'entretien : face à face

Modalités de rencontre : en présence pour présenter mon projet de recherche, formaliser la participation et réaliser un entretien

Lieu où se déroule l'entretien : salle de réunion sur l'institution

B/Modalités de présentation de l'entretien

« Je travaille à l'IME depuis 2004 (bientôt 18 ans), je connais [prénom du jeune] depuis son arrivée en 2011. Je suis éducatrice spécialisée. Je suis en formation DU Polyhandicap à l'INSHEA, Institut national supérieur de formation et de recherche, handicap et enseignements adaptés, basé à Suresnes depuis octobre 2021. Au cours de cette formation, je dois réaliser un mémoire. Le thème que j'ai choisi se porte sur les besoins des personnes en situation de polyhandicap et plus précisément « Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ? ».

C/Explicitation des conditions de l'entretien

Les raisons de l'entretien :

« C'est pourquoi vous êtes présente aujourd'hui. En effet, vous avez accepté de participer à la recherche réalisée dans le cadre de mon mémoire. L'entretien de ce jour va nous permettre d'aborder ensemble les besoins et l'expression de [prénom du jeune] au travers toutes vos observations et votre connaissance de [prénom du jeune]. La famille a également rempli l'ECP ; nous aurons aussi un entretien comme celui-ci afin de recueillir le maximum d'observations concernant l'expression de [prénom du jeune]. »

L'exploitation qui en sera faite :

« Aujourd'hui, cet entretien durera une heure si cela vous convient ? Toutes les informations resteront anonymes. Afin de recueillir au mieux tous nos échanges, êtes-vous d'accord d'enregistrer le temps de notre temps d'entretien ? »

Présentation de la notice + consentement avec signature.

Éléments recherchés	Questions posées	Questions complémentaires
<u>Présentation</u>	Pourriez-vous vous présenter ?	Profession...
<u>Enrichir l'observation suite aux parties de l'ECP remplies en amont.</u> <i>(enrichir avec le contexte (lieu, qui, quand...), l'expression des manifestations (cf. codage Polycor), et la participation du jeune)</i>	Je vous remercie d'avoir pris de votre temps pour remplir les grilles de l'ECP et je vous propose d'aborder ensemble certains points de la grille mais aussi d'autres items liés à l'expression de [prénom du jeune].	Exemple : item 25 « comprend deux ou trois mots simples du quotidien dans leur contexte », qu'observez-vous lorsque vous pensez que [prénom du jeune] comprend ?
<u>D'accord / Oui</u>	Est-ce que [prénom du jeune] peut manifester son accord ? Manifester un oui ?	Comment le manifeste-il (elle) le cas échéant ?
<u>Refus / Non</u>	Est-ce que [prénom du jeune] peut manifester un refus ? Manifester un non ?	Comment le manifeste-il (elle) le cas échéant ?
<u>Aime / n'aime pas</u>	Comment vous montre-t-il (elle) qu'il (elle) aime quelque chose ? Comment vous montre-t-il qu'il (elle) aime quelque chose ?	Citer chacun deux choses qu'il (elle) aime, deux choses qu'il (elle) n'aime pas.
<u>Préférences</u>	A-t-il (elle) des préférences ?	Comment les manifeste-t-il (elle) ?
<u>Lien avec les autres</u>	S'intéresse-t-il (elle) aux autres ? Adultes – jeunes Est-ce qu'il (elle) apprécie le contact des adultes ? Des jeunes ?	
<u>Interpellation</u>	Est-ce que [prénom du jeune] vous interpelle, vous sollicite ? Comment fait-il ?	Aide si besoin par des exemples.

<u>Emotions</u>	Comment manifeste-il (elle) ses émotions ? Comment reconnaissez-vous ses émotions ?	Aide si besoin par exemple d'émotions (content, triste, peur...)
<u>Douleur</u>	[Prénom du jeune], peut-il exprimer s'il a mal ?	Mimiques, mouvements, vocalises ?
<u>Expression en générale</u>	Comment [prénom du jeune] communique-t-il de manière générale ?	
<u>Environnement</u>	Y-a-t-il un environnement de préférence ? posture, personnes, lieux...	Si vous deviez décrire un environnement le plus favorable, lequel serait-il ? (installation, etc...)
<u>Souvenir exceptionnel</u>	Pourriez-vous partager un exemple de souvenir « exceptionnel » (vacances, rencontre...) pour [prénom du jeune]?	
<u>Question fin / quelque chose que je n'aurai pas évoqué</u>	Souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ?	

État habituel :

Émissions sonores, vocalises...

Poursuite oculaire volontaire

Mouvement de la tête

Joyeuses, gaie, sereine, paisible, sociale, angoissée, fatigable, peureuse, contente nouvelle personne, s'adapte aux personnes/lieux, manifeste par des sursauts qqch dérange, aime le contact par l'audition, le toucher, le mouvement, la vue, aime la musique, aime manger.

(32 : peut rarement activement montrer son désaccord : 1)

Évaluation des compétences cognitives :

Capacités sensorielles

Réagit à une stimulation sonore, visuelle, tactile, corporelles globales

Comment ? Vocalise / mouvements / mimiques

Capacités attentionnelles

Maintient son attention (soutenue, même si distraction, compétences acquises ok sur le long terme)

(Oriente volontairement son attention vers une personne, objet qui l'intéresse : 2 rarement)

Exemples de maintien son attention ? (activité, environnement, personne...)

Comment oriente-elle son attention vers personne et objet ?

Mémoire

Reconnait son entourage : personnes, lieux, sensations

Réagit à son prénom

Reconnait son image dans le miroir (3 : parfois)

Quels indicateurs permettent de voir qu'elle reconnaît son entourage (personne, lieux, sensations) ?

Quelles sont les réactions à son prénom, à son image ?

Capacités de communication

Compréhension = NSPP (je pense que oui mais pas sûr)

Valide ou invalide une hypothèse sur son état émotionnel

(Jamais 1 : utilise signe, son, pour oui/non/encore/désignation...)

Je note, pas de compréhension visible mais tu penses qu'elle comprend, que peux-tu m'en dire ?

Valide ou invalide une hypothèse sur l'état émotionnel, c'est dans le sens il y a des signes ou ne valide pas ?

Utilise aucun signe : son, vocalises, etc... qui sont de l'ordre de la communication ? communication compréhensive ?

Raisonnement

Dans une situation donnée peut parfois anticiper (3)

Cause à effet : NSPP

Anticipation à quelque chose qui va lui arriver, exemple ? (allongée, sortie ?)

Cause à effet, NSPP car pas d'initiative motrice ?

Compétences socio-émotionnelles

S'adapte à un changement de ton dans la voix

Adapte un peu son comportement selon la personne, le contexte

Exprime rarement des émotions (2)

Prête attention à une activité de quelqu'un d'autre

Manifeste de l'intérêt à son apparence

Sensible au jugement des autres

Capacité d'adaptation comment ? vocalise, mimique, mouvement ?

Prête attention à une activité de quelqu'un d'autre, comment ?

Son apparence semble importante pour elle, manifeste de l'intérêt et sensible à nos remarques, manifestations ?

Questions par rapport aux items du tableau.

Annexe n°3

Retranscription de l'entretien semi-directif avec la professionnelle 2

Personnes présentes : Professionnelle 2, LABRET C.

Bonjour, comment vas-tu ?

Très bien merci.

Installe-toi [je montre une chaise]. Afin de recueillir au mieux tous nos échanges, es-tu toujours d'accord d'enregistrer le temps de notre temps d'entretien ?

Oui, pas de problème.

Je vais tout d'abord me présenter et présenter le contexte de cet entretien. Je travaille à l'IME depuis 2004 (bientôt 18 ans), je connais Léa depuis son arrivée en 2011. Je suis éducatrice spécialisée. Je suis en formation DU Polyhandicap à l'INSHEA, Institut national supérieur de formation et de recherche, handicap et enseignements adaptés, basé à Suresnes depuis octobre 2021. Au cours de cette formation, je dois réaliser un mémoire. Le thème que j'ai choisi se porte sur les besoins des personnes en situation de polyhandicap et plus précisément « Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ? ». C'est pourquoi tu es présente aujourd'hui. En effet, tu as accepté de participer à la recherche réalisée dans le cadre de mon mémoire. L'entretien de ce jour va nous permettre d'aborder ensemble l'expression de Léa au travers toutes tes observations et ta connaissance de cette jeune fille. La famille a également rempli l'ECP ; nous aurons aussi un entretien comme celui-ci afin de recueillir le maximum d'observations concernant l'expression de Léa. Toutes les informations resteront anonymes. Comme je te le disais, je vais te faire signer un formulaire comme quoi tu es d'accord de participer à la recherche. Il y a la notice d'information qui t'informe que je fais une recherche pour mon mémoire intitulé « Identification des besoins des personnes en situation de polyhandicap : quel outil et quelle méthodologie ? » et donc je précise que ce mémoire est dans le cadre d'un DU Polyhandicap.

Oui.

Cette notice a pour but de répondre aux question que tu serais susceptible de te poser. Tu pourras t'adresser à moi-même pour toute demande. La recherche a pour objectif d'identifier comment Léa exprime ses besoins et ses intérêts et donc de chercher comment l'entourage les recueille et les soutient. J'explique comment se déroule la recherche et [je lis] « pour réaliser la recherche, je demanderai de remplir une ECP Évaluation Cognition Polyhandicap après l'avoir présentée. Je recueillerai les résultats de l'évaluation et je réaliserai des entretiens semi-directifs (c'est-à-dire que je vais te poser des questions mais que tu pourras dire librement tout ce que tu as envie) d'une durée d'une heure, enregistrés, auprès de la famille du jeune en situation de polyhandicap et auprès des professionnels de l'établissement d'accueil. Les données seront conservées jusqu'à la fin du DU. Elles ne seront pas transférées hors UE ».

Oui.

Tu peux accéder aux données te concernant, demander l'effacement, rectifier ce que tu désires. Afin de préserver l'identité de Léa, dans l'écrit, elle aura un pseudonyme mais à l'oral il n'y a aucun souci pour nommer Léa. Tu peux refuser de participer à cette recherche sans avoir à te justifier et tu peux te retirer.

D'accord.

Le formulaire de consentement avec le même titre t'informe que si tu as une question tu peux t'adresser à mes maitres de mémoire, tu as leur adresse ; que tu as bien pris connaissance de cette notice, j'ai noté que les données recueillies resteront strictement confidentielles et que tu peux refuser de participer. Tu acceptes librement de participer à la recherche et ça [en montrant le texte] c'est la loi concernant les protections.

Merci [la professionnelle signe] Ça va si je l'ai mis après ou pas ?

Oui, je pense. Parfait, merci. L'entretien se réalisera en deux temps : un temps par rapport à l'ECP et un temps où j'aurai d'autres questions un peu complémentaires sur l'expression de Léa.

Ok.

Avant de commencer, pourrais-tu te présenter ? Ta profession, depuis combien de temps tu connais Léa...

Je suis [prénom nom], je suis monitrice éducatrice, je suis arrivée à l'IME en juin 2022 et donc je connais Léa depuis janvier 2021. Et je fais une VAE d'éducatrice spécialisée.

Très bien, je te remercie. Si on reprend par rapport à l'ECP, l'idée c'est vraiment d'enrichir l'observation en plus de tes petites notes. Donc la collègue a réalisé la même chose, la famille aussi soit avec la maman soit au domicile avec les deux parents.

Ok.

Donc, au niveau de l'échelle 1 c'était sur l'évaluation de l'état habituel de Léa, je ne sais pas si tu te souviens, c'est celle-ci [je montre l'évaluation] ce n'est pas forcément sur les compétences mais vraiment sur l'état habituel. Ce que j'ai pu voir de ce que tu observes de Léa, c'est qu'elle est assez joyeuse, sociale, sereine, contente de rencontrer des nouvelles personnes, qu'elle s'adapte aux nouveaux lieux, aux nouvelles personnes, qu'elle est assez curieuse. Est-ce que tu arriverais à décrire ce qui te permet de voir qu'elle est joyeuse, qu'elle peut s'adapter...

Dans l'expression de son visage, les mimiques, elle sourit beaucoup...

Oui.

Ça, ça montre qu'elle est joyeuse.

Le fait qu'elle soit sociale, c'est avec tout le monde ?

Disons que s'il y a des jeunes proches d'elle ou... elle ne va pas forcément sourire à un jeune mais le fait qu'un jeune soit proche d'elle ou autre, ce n'est pas ça qui va la déranger.

D'accord, ok. C'est surtout qu'elle n'est pas dérangée en fait ?

Oui c'est ça. Après elle peut sourire, mais de là à dire qu'elle sourit vraiment à un autre jeune, je ne pourrais pas dire.

Ok. Á l'extérieur, au niveau social, est ce que tu l'as déjà vu ? Est-ce que ton observation s'est déjà faite à l'intérieur de l'IME ?

J'ai jamais fait trop de sortie avec elle, je sais pas.

Ok. Ensuite, j'avais repris donc qu'elle s'adaptait aux lieux et aux personnes, euh c'était dans le sens qu'observes-tu si elle change de lieux par exemple d'unité, c'est dans le sens où il n'y a pas d'observation visible qu'il n'y a pas de comportement de comportement ou que c'est plutôt que tu vois qu'elle est bien.

Elle sourit, admettons elle va changer d'unité, le comportement ne va pas vraiment changer.

D'accord.

Elle ne semble pas perturbée en tous cas.

Ok. Il y avait un autre élément, le fait qu'elle était assez solitaire, pour préciser est-ce que tu penses qu'elle apprécie d'être seule ou plutôt d'être euh, d'être au calme ? Est-ce que c'est quand il y a du bruit ? Ou pas forcément... ?

Je pense qu'elle apprécie les deux Léa. Des fois elle apprécie d'être seule, au calme, dans sa chambre avec sa musique...

D'accord.

... mais elle ne me semble pas non plus perturbée quand elle est en groupe. Peut-être quand il y a beaucoup de bruits de fond, des cris des autres jeunes ça peut peut-être la déranger mais...

Ok.

Je pense qu'elle paraît bien au sein du groupe, je ne sais pas si elle a forcément besoin d'un temps vraiment seule.

D'accord.

Elle aime bien mais...

Ok, si vous lui proposez elle sourit mais si ça ne lui était pas proposé ça ne se verrait pas qu'elle en a envie ?

Non non.

D'accord, très bien. Ensuite elle ne semble pas être forcément angoissée, triste, peureuse, en colère, montrer son désaccord, manifester quelque chose qui la dérange. Ma question c'est, est-ce que tu penses que c'est lié au fait qu'elle ne vive pas par exemple « être triste », elle n'est peut-être pas triste, ou plutôt que c'est difficilement observable en fait ? Je ne sais pas si c'est clair ?

Non.

On ne voit pas forcément qu'elle est angoissée ou qu'elle est triste mais c'est peut-être simplement qu'elle n'est pas triste ou c'est difficilement observable ?

Ben, des fois elle fait quand même des mimiques où on peut penser quand même que quelque chose ne lui plaît pas.

D'accord.

Après, Léa je ne l'ai jamais vue pleurer, elle ne change pas beaucoup d'expression, enfin si elle est triste ou angoissée, ça je sais pas.

Par rapport à ses mimiques, ça serait ?

Son visage qui se ferme un peu.

Ok.

Elle fronce aussi un peu les sourcils de temps en temps.

D'accord.

Je ne sais pas si c'est assez ?

C'est parfait, l'idée c'est de détailler les observations. On voit que c'est « petit » mais c'est aussi pour essayer d'aller chercher ces « petits » signes, qu'on essaie ensuite d'exploiter ou pas mais c'est parfait. Après, c'est au niveau de la relation ; ce qui était aussi noté c'est qu'elle appréciait quand même la relation qui pouvait se faire à travers l'audition, le toucher, le mouvement, la vue... Est-ce que tu pourrais encore une fois me dire comment tu observes en fait, quand elle apprécie, qu'est-ce qui te fait dire qu'elle apprécie ?

Déjà, quand on met de la musique, elle peut chanter...

D'accord.

... elle peut sourire, là on voit qu'elle apprécie bien. Euh, au niveau visuel, je ne sais plus.

Est-ce que c'est quand tu lui montres quelque chose ou que t'allumes la TV ?

Je ne sais plus la question.

Attends, on va reprendre ensemble « apprécie plus particulièrement la relation et/ou l'activité avec l'autre quand le contact se fait par l'audition, le toucher, le mouvement ».

Ah oui mais c'est la relation, ben le toucher c'est quand on fait la stimulation basale ou quand on va juste vers elle et qu'on lui touche un peu les mains, on voit qu'elle apprécie.

Ok.

Des fois on voit qu'elle peut se détendre et arriver à tendre son bras...

Son bras se détend ?

Oui, son bras se détend.

Ok.

Par le mouvement, ça je ne sais pas et la vue...

Est-ce que tu utilises des choses visuelles pour entrer en relation avec elle ?

Par exemple quand on va faire de la stimulation basale, on va montrer les objets mais sinon je ne vois pas, je sais pas. Par exemple montrer les images d'un livre, je ne sais pas vraiment ce qu'elle en comprend, disons que c'est pas, moi le moyen que je vais utiliser pour entrer en relation.

Oui oui d'accord.

Après elle voit mon visage tout ça mais ... C'est assez clair ?

Oui, oui c'est clair. Et en revanche, par rapport à apprécier de manger donc tu as mis rarement, tu penses qu'elle n'apprécie pas par rapport à ses mimiques, par rapport à autre chose ?

Par rapport au visuel, ce que je peux remarquer c'est que par exemple elle apprécie plus le sucré que le salé.

D'accord.

Mais est-ce qu'elle apprécie d'aller à table et manger tout un repas, ça, je sais pas ; j'ai mis rarement par ce que je suis pas convaincue que ça soit un plaisir.

Oui, ok.

Surtout qu'elle a des problèmes de déglutition, oui, je ne pense pas que... Elle n'a pas forcément de mimiques particulières quand elle mange. Non, mais si elle aime pas quelque chose, elle peut faire des mimiques, on voit qu'elle aime pas, mais sinon, non. C'est vrai qu'elle s'étouffe, enfin elle s'étouffe, elle peut tousser aussi beaucoup donc... je suis pas sûre qu'elle aime ça.

Maintenant, c'est en rapport à l'échelle 2, donc vraiment par rapport aux compétences. Si on reprend les compétences sensorielles, c'était plutôt pas mal de réactions. J'ai vu réagit aux stimulations sonores, visuelles, gustatives, plutôt rarement au niveau olfactif, corporel global et au niveau tactile, tu ne remarques pas forcément une réaction. Par rapport aux stimulations, est-ce qu'il y a encore des indicateurs qui te permettent de dire

si ses réactions sont positives, négatives ? Est-ce qu'elle va avoir un mouvement ? Des mimiques ?

C'est tout dans l'expression du visage de Léa.

D'accord, ok. Est-ce qu'elle aurait des mouvements qui te feraient dire qu'elle réagit ou pas forcément ? Que ce soit au niveau d'une stimulation sonore, ou tactile ? Je crois que tu avais dit non mais par exemple si tu lui passes quelque chose dessus, elle ne va pas forcément réagir ?

Euh... Ben par exemple en stimulation basale, quand elle est au sol et qu'on lui passe un, quelque chose sur elle, elle peut se détendre, tendre ses jambes.

D'accord !

Elle présente quand même des petits mouvements.

Oui comme le bras tu disais tout à l'heure.

Oui. Mais sinon elle peut aussi chantonner, enfin...

Oui oui.

Enfin elle peut vocaliser en tous cas un petit peu, et après oui c'est l'expression du visage, ou elle va sourire ou au contraire elle va pas sourire.

Ok.

Froncer les sourcils.

Après, au niveau de ses capacités attentionnelles, j'ai noté qu'il y avait de rares orientations volontaires vers une personne ou un objet. Par rapport à son attention, maintient son attention rarement, est-ce que c'est parce que elle est de courte durée ou est-ce que c'est parce que c'est rare ?

Euh par exemple si on va passer un objet devant elle, est-ce qu'elle va regarder c'est ça ?

Oui...

Oui, moi je n'observe pas ça en tous cas.

Oui d'accord. Et est-ce que si par exemple une personne parle, est-ce qu'elle va s'orienter quand même vers elle ou pas du tout ?

Si on ne va pas devant elle s'adresser, pour moi, non... Elle ne va pas tourner la tête et regarder.

D'accord, il faut vraiment qu'on soit à sa proximité.

Ah si, si R. va jouer de la guitare, peut-être là elle va peut-être un peu orienter son regard mais ça sera léger.

C'est par rapport surtout au son de la guitare en fait ?

Oui oui.

Ok. Et sinon quand on va vers elle et qu'on est vraiment à proximité.

Oui si on lui parle tout ça, elle va nous regarder.

Ok donc il y a vraiment quelque chose si on est vraiment dans son champ de vision.

Elle va peut-être pas nous regarder systématiquement mais...

D'accord, mais tu vois que son attention est orientée, pas forcément le regard mais son attention plutôt ?

Oui oui c'est ça.

Et il y avait une dernière chose par rapport aux capacités attentionnelles, c'était les compétences acquises sur le long terme restent, est-ce que tu aurais un exemple de compétences ?

Qu'est-ce que j'ai mis ?

Tu avais mis souvent.

Attends, une compétence qu'elle a acquise ?

Oui.

Et qu'elle a gardée ? [silence] Mince...

Après, est ce que ça peut être en relation avec la commande oculaire ? Quand tu lui proposes, est-ce que tu penses qu'elle sait qu'elle va là ? S'il n'y en a pas, ce n'est pas grave.

Mais si j'aurais bien voulu trouver un exemple, par exemple la commande oculaire, c'est sûr que la commande oculaire, elle sait.

Est-ce que ça peut être dans une salle autre, où vous faites quelque chose de particulier ? [silence] La commande oculaire, tu penses qu'elle sait parce que c'est toujours le même lieu ?

Oui c'est toujours au même endroit et une fois qu'elle est là, elle sait qu'est-ce qu'il faut faire.

Elle a une expression ? C'est vrai que c'est intéressant. Quand elle vient ici tu la trouves comment ?

Moi je trouve qu'elle sourit toujours au début puis après euh...

Elle sourit moins ?

Oui c'est ça ! Des fois je mets un peu de temps à allumer le... Á bien régler encore, et une fois que j'ai réglé, au bout de 5-7 minutes c'est trop tard.

Ok, mais pour toi tu penses qu'elle a repéré ce qu'elle venait y faire et que ça allait être plaisant quoi ?

C'est souvent qu'elle sourit. On va garder cet exemple.

C'est vrai que toujours les mêmes lieux, les mêmes endroits, est-ce que tu penses qu'il y a d'autres lieux pour se coucher, se promener... ?

C'est sûr que quand on lui dit qu'elle va se coucher, là c'est pareil elle est super contente. Elle sait qu'elle ne sera plus au fond de son fauteuil qu'elle pourra tendre ses jambes, ça elle aime bien.

D'accord, donc quand tu lui dis tu penses qu'elle a compris ?

Moi je pense que quand on lui dit qu'elle va se coucher et qu'on se dirige dans sa chambre elle a compris.

D'accord, ok.

Il faut vraiment qu'on se dirige. Après si on lui dit juste, je ne sais pas, mais quand on se dirige en tous cas et qu'elle sait qu'elle va aller se coucher là elle sourit aussi.

D'accord. Donc tu penses que c'est le verbal et l'orientation du fauteuil qui lui indiquent ?

Oui oui.

Après s'il faut deux indicateurs pour qu'elle comprenne, c'est bien. Après c'est au niveau de la mémoire « reconnaît les personnes familières, lieux, situations, objets, situations familières ». Pareil est-ce que tu aurais des indicateurs qui permettent d'observer on va dire qui permettent de dire qu'elle reconnaît son entourage ?

Quand sa mère vient la chercher des week-ends, une fois qu'elle sait que c'est sa maman, elle sourit quand même.

Elle sourit quand elle la voit ou quand vous lui dites qu'elle va arriver ?

Quand elle la voit, d'accord.

Au niveau des situations, il peut y avoir la situation du coucher qui est assez familière, ok. Et au niveau des objets, est-ce que tu sais si elle a des objets qu'elle préfère ? Ou pour lesquels elle serait familière ?

Des objets, euh...

Des objets en lien avec des ateliers ou des objets de la vie quotidienne exemple une brosse à dent, une cuillère, un serpent vibrant...

Un objet familier, euh... [silence] Il y a la brosse à dents qu'elle voit tous les jours mais....

Il n'y a pas de changement particulier... ?

Et non, il n'y a pas de changement, je ne sais pas ce qu'elle en fait... [silence] Je ne sais pas car même avec la cuillère ou la serviette, il n'y a rien.

D'accord, pas de changement de comportement observé ?

Non non.

Ok, ça marche. Au niveau de ses capacités communicatives, il y a la compréhension de 2 ou 3 mots « comprend deux ou trois mots simples du quotidien dans leur contexte », tu avais mis souvent.

Oui oui souvent. Par exemple, quand moi en tous cas je suis ici par exemple [salle de la commande oculaire], et qu'elle ne regarde pas l'écran et ben je me mets derrière elle et je vais lui demander de regarder. Et même si elle ne veut pas faire le jeu, elle va quand même regarder et après elle va détourner la tête.

Ok. Est-ce qu'il y aurait d'autres mots dans le quotidien auxquels tu penses qu'elle pourrait comprendre ? [silence] Même au-delà car en effet quand on parle de capacités communicatives pour Léa, ça semble difficilement observable, après quand on reprend l'échelle que tu as remplie au tout début, on voit vraiment que tu as quand même pu beaucoup observer de mimiques, de détentes, de gestes qui pourraient peut-être dire qu'elle est bien, qu'elle est pas bien, qu'elle comprend ou pas. Est-ce que tu penses du coup que c'est au niveau de la compréhension que c'est difficilement observable et au niveau de l'expression de la même manière ?

Oui c'est sûr qu'il y a des choses très difficilement observables chez Léa. Après la compréhension dans l'ensemble du quotidien, euh...

Peut-être qu'il y avait le coucher à condition qu'il y ait un autre indicateur ?

Oui oui s'il y a un autre indicateur c'est... Par exemple après le repas si on lui dit qu'elle va aller au sol, c'est pareil, une fois qu'elle est au sol elle va aussi sourire car elle peut enfin se détendre un peu, tendre les jambes.

Mais là c'est quand elle vit l'action ?

Ouais c'est vrai. Non mais c'est hyper précis. Moi quand j'ai rempli ça j'avais pas forcément idée des détails.

Oui, c'est aussi pour ça qu'on fait l'entretien, et en effet pour Léa, les détails vont être hyper précis. En discutant entre ce qui est mis et tout ce que tu peux apporter, il y a quand même pas mal de choses ! Au niveau des mimiques, on voit que c'est quand même assez clair quand elle veut te manifester quelque chose en tous cas. L'idée aussi, c'est de reprendre tout ça pour qu'on puisse aussi peut-être observer d'une manière différente et voir comment est-ce qu'on peut soutenir ce qu'elle a, ou qu'elle n'a pas mais en tous cas avec les observations on verra. Mais encore une fois ce n'est pas du tout grave, c'est

vraiment ce que l'on voit aujourd'hui, après on verra ce que l'on voit demain. Au niveau du raisonnement, pareil on voit des compétences au niveau du lien de cause à effet, est-ce que...

Ah oui j'ai mis quoi déjà ?

Tu as mis souvent.

Là j'ai un exemple, euh quand je la mets dans sa chambre, je lui dis « Léa, je vais allumer ou éteindre la lumière »

Oui.

... et qu'elle rit aux éclats...

Ah oui.

... c'est un rituel quoi. Quand je vais la coucher je la mets dans sa chambre, j'éteins, j'allume la lumière 4-5 fois d'affilée et pis elle est aux éclats !

Ah super ! Rires aux éclats !

D'ailleurs j'ai dit à tout le monde, enfin à tout le monde, à certains collègues que quand vous la couchez de faire ça car vraiment elle va au lit de bonne humeur !

Ah c'est chouette ! [rires] J'aurais pas eu l'idée de faire ça [rires].

Je l'ai fait une fois, elle a sursauté et après elle s'est mise à rigoler et maintenant à chaque fois je fais ça. Même au matin au lever, elle est toute contente.

Ah oui d'accord ok [rires]. Et là tu vois, c'est avec ces exemples-là, quand on revient au début, « entrer en relation par le visuel » par exemple, et bien là c'en est un d'exemple.

Ah oui c'est vrai c'est vrai.

Mais ça ne paraît pas, c'est en décortiquant. Et on ne se dit pas, on entre en relation en allumant ou en éteignant une lumière, mais n'empêche que si parce que là t'arrives même à la faire rire et elle sait que c'est toi au bout de la lumière finalement.

Ah oui oui [sourire].

C'est chouette. Au niveau socio émotionnel si on reprend les compétences, les items sont peut-être trop précis mais est-ce que toi comme ça, au niveau émotionnel, tu arriverais à dire quelque chose de sa propre émotion et des émotions des autres ? C'est-à-dire, elle les siennes, est-ce que tu penses qu'elle les comprend ou qu'elle a des émotions différentes ?

Euh...

Après tout à l'heure on a parlé de la tristesse tout ça c'était difficile.

Moi je trouve vraiment très difficile de voir l'émotion chez Léa. Oui après oui, on voit quand même, enfin on peut répéter.

Vas-y, vas-y car mes questions tu verras, je vais certainement te faire répéter [rires]. Selon les jeunes, il aurait pu y avoir plein d'autres indicateurs, là ça peut être les mêmes, ce n'est pas grave, mais n'empêche qu'on peut revoir les mêmes indicateurs pour plein plein de choses en fait mais il en existe ! C'est peut-être souvent les mêmes mais ce n'est pas grave.

Donc en effet, moi aussi je te fais beaucoup répéter. Ah ça va alors [rires]. Alors ses émotions sont difficilement observables, si elle est triste moi personnellement je ne vais pas forcément le voir, voir qu'elle est triste. Si elle est anxieuse, non plus. Si elle est contente, on va le voir par ses mimiques du visage. Si elle est vraiment sereine, elle va vraiment détendre son bras [droit] qui est toujours plié, oui. Après elle fronce aussi un peu les sourcils quand je sais pas si c'est qu'elle est contrariée ou que simplement elle n'aime pas quelque chose, quand on lui donne à manger quelque chose qu'elle aime pas.

Ok, on y reviendra peut-être encore mais en tous cas tu arrives à cibler des émotions positives et négatives.

Oui.

Après les négatives, plus difficilement observables.

Oui c'est ça.

Par rapport à l'ECP, j'ai fini. Ensuite, il y a un certain nombre de compétences en fait, on va essayer de les détailler. Par exemple, d'accord, pas d'accord. Est-ce qu'elle peut manifester quand elle est d'accord ? Est-ce qu'elle peut te dire un oui ? Est-ce que tu peux observer quelque chose qui serait susceptible de vouloir dire un « oui » ?

Ben par exemple, pendant un repas, si elle veut quelque chose elle va ouvrir sa bouche et si elle veut pas quelque chose elle va garder en bouche... Bon c'est assez minime...

Ah non non, c'est exactement ça. C'est aussi en lien avec le refus. Dans un contexte, elle va te dire oui en acceptant et te dire non en faisant quand même, euh, tu disais garder dans la bouche du coup ?

Elle garde dans la bouche ou recrache aussi mais elle garde quand même la bouche ouverte, elle ne va pas fermer pour dire non par exemple.

Ok, elle va quand même l'ouvrir et quand c'est dans la bouche, si par exemple elle n'apprécie pas elle va plutôt recracher ?

Elle va garder ou cracher.

Ok. Et si par exemple, tu lui reposes la même alimentation, elle va quand même ouvrir la bouche ?

Comme là ce midi, j'ai vu qu'elle ne voulait plus du plat, donc elle l'a gardé en bouche, elle voulait pas avaler. Pour prendre le dessert, je lui ai quand même mis une cuillère de dessert dans la bouche et elle a avalé tout et après elle a mangé tout son dessert.

Ok, oui, donc elle ne met pas en route sa déglutition. Et par contre, elle la met en route quand elle est d'accord. Il n'y a pas vraiment d'autres manifestations pour montrer son accord ?

Non, il n'y a rien.

Et pour montrer son désaccord, est-ce qu'il y aurait quelque chose quand elle ne veut pas ? Est-ce qu'il y aurait une mimique particulière ? Ou quelque chose de particulier ? Une orientation du regard qui change ?

Par exemple, si elle ne veut pas faire les jeux sur Look to learn³, elle va tourner la tête et elle ne va pas du tout regarder alors que pour faire, il faut regarder.

D'accord. Et dans le quotidien, il n'y a pas de choses qu'elle ne veut pas ? Tu n' observes pas de refus ? [silence] Les ateliers ? Bon elle est peut-être assez volontaire.

Oui, enfin oui, elle participe bien à toutes les activités. Non je ne vois pas d'autres... Au moment de la toilette tout ça, il n'y a pas de...

Ok, ça marche. Est-ce que tu pourrais citer des choses qu'elle aime et citer des choses qu'elle n'aime pas ?

Qu'est-ce qu'elle aime ? Euh, la musique, les massages, les massages plutôt comme dans la stimulation basale, avec les objets sur elle, les faire rouler tout ça ou des massages avec de la crème.

D'accord.

Qu'est-ce qu'elle n'aime pas ? Euh... euh... [silence]

Est-ce qu'il y a des positions qu'elle n'aime pas ?

Oui, rester trop longtemps, enfin rester toute la journée, du matin au soir dans son fauteuil, on voit que le soir c'est un peu... Ouais je pense que ses expressions du visage montrent qu'elle en a un peu marre.

Ok. Et quand elle aime, ça se voit avec des sourires, des mimiques ?

Oui oui.

Ensuite c'est au niveau de ses préférences. A-t-elle des préférences ? Au niveau des musiques ? Est-ce qu'on arrive à repérer des musiques qu'elle préfère ou pas ? De l'alimentation ?

³ Logiciel de cause à effet pour apprendre à piloter et contrôler la commande oculaire.

Amir oui ! [rires]

Amir vous allez l'inviter sur l'unité [rires] Comment est-ce que tu vois qu'elle l'aime plus que les autres par exemple ?

Ben elle va chantonner. Elle va peut-être pas chantonner à chaque fois qu'on met Amir mais en moyenne.

Si tu mets Pierre Bachelet et Amir ?

Ah ben là oui, on va savoir ce qu'elle préfère. Ben je sais pas mais au niveau de l'alimentation, je sais qu'elle préfère le sucre qu'elle mange beaucoup plus facilement que... qu'un plat seul.

Ok oui, comme l'exemple du plat qu'elle n'a pas apprécié mais que le dessert si. Au niveau du lien avec les autres, est-ce qu'elle s'intéresse aux autres, qu'elle a des liens avec les jeunes, les adultes ? [silence] Ou est-ce qu'elle peut apprécier le contact tout simplement ?

Euh, c'est difficilement observable mais disons qu'elle ne semble pas gênée par la présence des autres jeunes et admettons à l'internat si un jeune va lui toucher la main, elle ne va pas montrer des gestes ou mimiques ou elle est pas contente ou elle veut pas, elle semble pas non plus être dérangée par les autres.

Ok, et par rapport aux adultes, est-ce que tu penses qu'il y a quelque chose, qu'elle aurait des préférences par exemple ?

Non là par contre non, je ne vois pas de différence.

Ok. Elle peut être différente par rapport à ce qu'on lui propose ? Pas forcément la personne mais par exemple éteindre/allumer la lumière, ça va autant marcher avec toi qu'avec quelqu'un d'autre ?

Ouais je pense.

Au niveau de l'interpellation, est-ce que tu aurais observé des signes d'interpellation chez Léa ?

Euh, interpellation, pff, je cherche quand-même.

Une vocalise ?

Non parce que même dans son lit, si elle est réveillée depuis deux heures, si on ne va pas la voir, elle ne va pas nous interpellé pour nous dire « eh oh je suis réveillée ». Même si elle est toute la journée dans son fauteuil, elle ne va pas nous interpellé si on ne la regarde pas.

D'accord.

Elle ne va pas vocaliser. Lorsqu'elle est verticalisée, elle ne manifeste pas... j'en ai marre ou je veux sortir ou...

Après c'est au niveau des émotions. On en a pas mal parlé tout à l'heure. Tu disais que les négatives étaient plus difficilement observables que les positives. Après c'était beaucoup autour des mimiques tu disais, son visage, les sourires si elle était contente et fronce les sourcils si elle n'est pas contente et baisse la tête si elle ne veut pas.

Oui oui c'est ça et elle baisse la tête si elle ne veut pas

Ok. Est-ce que tu aurais déjà observé de la douleur chez Léa ?

Euh, oui. Avec par exemple ses attelles. Si on les a un peu mal mises ou si en lui mettant on lui fait un peu mal sans faire exprès, là elle peut vraiment froncer les sourcils, on voit qu'elle a mal.

D'accord. Donc toujours pas de vocalises ? C'est vraiment toujours le visage ?

Ouais.

Est-ce que son corps, il y a un retrait ? Est-ce qu'il y a quelque chose ?

Ah oui oui, maintenant que tu le dis ! Elle peut bouger oui. C'est comme à la douche elle peut bouger les jambes. Si on lui fait mal elle va les bouger, elle va avoir un mouvement.

Ok c'est super.

C'est vrai j'ai pas pensé à ça.

Non non mais c'est en essayant de d'imaginer mais c'est bien comme ça. L'expression générale. Si tu devais décrire l'expression générale de Léa ?

L'expression générale... [silence]

Par exemple, si quelqu'un venait travailler, qui ne connaît pas Léa, si tu devais lui décrire son expression sans avoir dit tout ce que tu m'as dit avant ?

Comment je pourrais dire ?

Dans tout ce que tu as dit, il y a l'expression de son visage.

Oui mais s'il y a quelque chose qui lui plait ou pas on va le voir mais sinon elle a quand même un visage assez neutre. J'essaie de m'imaginer comment je peux la décrire à une personne qui ne la connaît pas, tu vois je ne peux pas dire elle est joyeuse, qu'elle est contente d'être là, parce que j'en sais rien. Elle va pas sourire toute la journée tu vois, elle a vraiment un visage assez neutre tu vois ?

Si on devait dire à cette personne de faire attention par exemple, comme l'exemple des attelles, si quelque chose vraiment qui l'inconfort, est-ce que il y aurait vraiment des choses, des indicateurs de vigilance ? Un mouvement, une mimique, un geste... [silence] Si tu devais décrire l'expression de Léa, en fait, tu dirais qu'elle est vraiment très peu expressive ?

Non je ne dirais pas ça non plus.

D'accord.

Elle montre quand même beaucoup d'expressions mais par exemple là maintenant tout de suite si on va la voir et qu'elle est dans son fauteuil, et que tout le monde est en train de manger, elle n'aura pas de sourire, pas d'expression. Après...

Si on ne la sollicite pas ?

Oui je pense.

Et si on la sollicite, on peut voir quand même des expressions même si c'est quelqu'un qui ne la connaît pas ?

Oui, oui, s'il y a quelqu'un qui ne la connaît pas qui arrive, je ne dirais pas non plus qu'elle n'est pas expressive.

D'accord, ok.

Parce que c'est pas vrai, mais c'est vrai que c'est difficile de jauger.

Oui, c'est difficile car il n'y a pas de cohérence forcément.

Oui exemple, les attelles. Si tu les mets mal, elle va le dire en les mettant mais si tu les laisses, elle ne dira rien. Tu la remets dans son fauteuil et tout et ben je pense qu'elle dira rien.

Au niveau de son environnement maintenant est-ce que tu penses qu'il y aura un environnement de préférence ? Ça pourrait être une posture, un lieu, des personnes, n'importe, quelque chose si tu devais l'imaginer là où elle serait le mieux ? Ça serait allongée ? Dans son fauteuil ? Ça serait avec vous, avec sa maman ? Allumer/éteindre la lumière [rires]. Je ne sais pas, que ce soit n'importe quoi, mais là où elle serait le mieux.

Alors le mieux, le mieux, à mon avis c'est dans son lit sans albatros, libre de ses mouvements et bien sûr on allume et éteint la lumière, je pense que c'est vraiment le truc !

Ok.

Léa aime beaucoup bouger, moi je remarque qu'elle aime vraiment beaucoup bouger ses jambes quand elles ne sont pas emprisonnées. Le matin quand on enlève l'albatros, elle aime bien s'étirer et tout.

Oui. Ce ne sont pas forcément des mouvements volontaires ? C'est qu'elle gigote pour toi ?

Euh je pense que ça peut être volontaire quand même, le matin quand vraiment on enlève l'albatros, on voit qu'elle fait, qu'elle s'étire vraiment.

Plutôt les membres inférieurs ?

Ouais ouais les bras, ça bouge pas. Et pis ouais, je crois qu'elle aime bien aussi plier ses jambes. Une fois qu'elle est au sol, des fois bon le fait qu'elle soit dans un filet, ça lui plie les jambes mais si on enlève le filet, je pense que c'est volontaire qu'elle plie la jambe.

D'accord. Ce sont des choses qu'on ne voit pas quand elle est au fauteuil.

Oui c'est pour ça que maintenant on essaie de la mettre un peu plus au sol car c'est... Après on s'en rend pas compte nous mais faut se mettre 10 heures au fauteuil ! Déjà assis en réunion c'est compliqué alors [rires].

Est-ce que tu aurais un souvenir exceptionnel avec elle, ou lorsqu'elle était présente à un évènement particulier ?

C'est compliqué, elle est pas assez présente. Et je n'ai jamais fait de sortie avec elle. Et là au quotidien, il n'y a rien d'exceptionnel.

Non non mais voilà c'était s'il y avait eu quelque chose, mais s'il n'y a pas eu, même un atelier particulier ou un intervenant extérieur qui serait venu.

À part le moment d'allumer/éteindre la lumière, c'est le moment.

Oui oui je vois c'est un moment génial ! Quand tu en parles, c'est limite émouvant...

Ah oui oui... Et je lui dis « attention Léa, ça va commencer le spectacle ! » et c'est parti ! Mais à part ça franchement je ne sais pas.

Pour finir, est-ce qu'il y a quelque chose que nous n'aurions pas abordé ? C'est à la fois au niveau de son expression, de sa communication mais aussi à la fois pour ses besoins, ses intérêts, est-ce qu'il y aurait des choses qui n'auraient pas été abordées et auxquelles tu penserais ? Ou pas du tout.

Non je n'ai rien à ajouter.

Très bien, tu as dit déjà beaucoup de choses ! Encore une dernière question, je suis désolée mais est-ce que tu penses qu'elle préfère la semaine quand il y a tout le monde ou le week-end ? Elle est différente ou pas ?

Non je ne crois pas. Mais nous on est différent peut-être. Tu vois, c'est pas qu'on va la laisser de côté mais on va faire moins de choses la semaine alors que le week-end, on partage plus de choses avec elle, on est plus nombreux... La salle zen, la commande oculaire, les petits massages...

Ok, et elle n'est pas différente mais tu penses qu'elle apprécie ces sollicitations ? Oui je pense. Elle s'ennuie un peu moins je pense. Je te remercie beaucoup d'avoir pris le temps pour cet entretien.