

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

Le CESAP via son Comité d'Etudes , de Recherche et d'Évaluation, CERE, a élaboré un guide d'observation partagée (parents et professionnels) de la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapés, construit à partir de la recherche « *Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans* » conduite de 2011 à 2014, en collaboration avec des laboratoires de recherche et des universitaires ¹.

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

La reconnaissance de la QDV de la personne par ses accompagnants contribue à l'exercice et au respect de ses droits fondamentaux, par la prise d'acte de son ressenti, de ses choix et de ses refus perçus ou exprimés. Comme l'indiquent les dernières RBPP de l'HAS, la personne handicapée/ polyhandicapée est une interlocutrice à part entière pour laquelle la recherche de sa participation, et la facilitation de son autodétermination sont les préalables à l'ensemble de son accompagnement.

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

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

Le guide concerne les enfants et adolescents de 6 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde, une association fréquente d'autres déficiences, une absence de langage signifiant et de marche autonome, ayant besoin d'une aide pour toutes les activités quotidiennes.

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

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

¹ G Ponsot, AM Boutin – CESAP ; R Scelles - Laboratoire CIYPSYD EA 4430, Université de Paris Ouest Nanterre La Défense , C Arnaud, V Ehlinger, M Sentenac - UMR 1027 Inserm Université Paul Sabatier Toulouse
C Dayan, M Storme, psychologues, post doctorants, Rapport Final – Novembre 2014 téléchargeable sur le site du CESAP

Pour le CESAP, cette démarche d'observation et d'amélioration de la qualité de vie est partie intégrante du parcours d'accompagnement de l'enfant, adolescent polyhandicapés.

Son contenu :

- Un questionnaire de repérage des modalités d'expression subjective de la personne
- Une liste de 59 items relatifs à la qualité de vie, dans les 5 domaines : bien-être physique, matériel, social, émotionnel et lors d'activités /vie quotidienne, auxquels on apporte une réponse : d'accord/oui par moment/pas du tout d'accord/ne sait pas/ne s'applique pas

À titre d'exemple :

ITEMS	D'accord	Oui, par moment	Pas du tout d'accord	Ne sait Pas	Ne s'applique pas	Commentaires
BIEN-ÊTRE MATÉRIEL						
Mat 1) L'enfant se sent bien dans les appareillages qui l'aident à se déplacer (de façon autonome ou assistée)						
BIEN-ÊTRE PHYSIQUE						
Phy1) L'enfant montre quand il a mal						
BIEN-ÊTRE SOCIAL						
Soc 1) L'enfant exprime son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il connaît bien						
BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL						
Emo1) L'enfant exprime plutôt de la bonne humeur						
BIEN-ÊTRE LORS D'ACTIVITÉS ET VIE QUOTIDIENNE						
Quo1) L'enfant prend plaisir à manger » ou à être alimenté (gastrostomie)						

Les modalités de remplissage :

Le guide d'observation partagée de la QDV peut être rempli :

- d'abord séparément, parents et professionnels
- ou d'emblée, en commun, parents/ professionnels

Quelle que soit la modalité première de remplissage elle doit aboutir à une observation partagée et à la production d'un guide commun professionnels / parents

Ce guide se présente sous forme papier ou numérique et peut être intégré au dossier informatisé de l'utilisateur.

Sa diffusion

- Ce guide est mis gracieusement à disposition de tous les professionnels et parents. Il est transmis sur demande auprès du CESAP, contact@cesap.asso.fr, avec une note de présentation et une enquête sur son usage.
- Le CESAP conduira avec le Comité technique, une évaluation de l'appropriation et de l'utilité du guide, fin 2021, via l'enquête communiquée avec le guide. Puis dans un deuxième temps, le Comité technique mènera des études (par exemple sur les facteurs favorisant ou limitant la qualité de vie...) et sollicitera le retour de guides remplis et anonymisés via un circuit sécurisé de traitement des données à caractère personnel. C'est pourquoi le CESAP sollicite l'accord du demandeur à être contacté pour ces évaluation et études à venir.
- Toutes questions, réflexions sur l'usage du guide sont à adresser à contact@cesap.asso.fr.

Roselyne Brault-Tabai