

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

Rapport final – Novembre 2014

Recherche

- ♦ menée à l'initiative du CESAP,
- ♦ financée par la CNSA,
- ♦ réalisée par :
 - Anne-Marie Boutin, Gérard Ponsot - Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées,
 - Régine Scelles - Labo PSY NCA EA 4306, Université de Rouen,
 - Catherine Arnaud, Virginie Ehlinger, Mariane Sentenac - UMR 1027 Inserm Université Paul Sabatier, Toulouse,
 - Clémence Dayan, Martin Storme, psychologues, post doctorants.

Contenu

| | |
|--|----|
| AVERTISSEMENT..... | 1 |
| 1. INTRODUCTION | 2 |
| 2. REVUE DE LITTÉRATURE | 4 |
| 2.1 LE CONCEPT DE POLYHANDICAP | 4 |
| 2.1.1 Historique et enjeux d'une définition du polyhandicap..... | 4 |
| 2.1.2 Caractéristiques du polyhandicap et prise en charge..... | 6 |
| 2.2 QUALITÉ DE VIE ET HANDICAP | 7 |
| 2.2.1 Naissance du concept de qualité de vie | 7 |
| 2.2.2 Consensus généraux autour du concept de qualité de vie..... | 8 |
| 2.3 LES DÉFIS DE LA QUALITÉ DE VIE APPLIQUÉE AU POLYHANDICAP : DISCUSSIONS MÉTHODOLOGIQUES..... | 9 |
| 2.3.1 Les échelles | 9 |
| 2.3.2 Les observations..... | 11 |
| 2.3.3 Les témoignages..... | 12 |
| 3. PRÉSENTATION DES OUTILS | 14 |
| 3.1 ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE | 15 |
| 3.1.1 Construction de l'échelle | 15 |
| 3.1.2 Présentation de l'échelle..... | 19 |
| 3.2 GRILLE DES CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES ET ENVIRONNEMENTALES | 21 |
| 3.2.1 Construction de la grille..... | 21 |
| 3.2.2 <i>Présentation</i> de la grille | 25 |
| 3.2.2.1 <i>Grille des caractéristiques personnelles</i> | 25 |
| 3.2.2.2 <i>Grille des caractéristiques environnementales</i> | 27 |
| 3.3 FORMULAIRES DE PASSATION..... | 29 |
| 4. PROCEDURE DE VALIDATION..... | 30 |
| 4.1 PREALABLES AU RECUEIL DES DONNEES..... | 30 |
| 4.2 CRITÈRES DE SÉLECTION DES ÉTABLISSEMENTS..... | 30 |
| 4.3 PROCESSUS DE SÉLECTION DES ENFANTS..... | 31 |
| 4.4 SÉLECTION DES RÉPONDANTS..... | 32 |
| 4.5 RÉUNION D'INFORMATION AVEC LES RÉPONDANTS..... | 32 |
| 4.6 GARANTIE DE L'ANONYMAT..... | 33 |
| 4.7 SAISIE, VÉRIFICATION ET ARCHIVAGE DES DONNÉES..... | 33 |

| | |
|--|----|
| 5. BILAN DES EFFECTIFS | 34 |
| 6. DESCRIPTION DE LA POPULATION - CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES..... | 36 |
| 7. CARACTÉRISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT | 45 |
| 7.1 ENVIRONNEMENT FAMILIAL – QUESTIONNAIRE PARENT | 45 |
| 7.2 ENVIRONNEMENT INSTITUTIONNEL – QUESTIONNAIRE PROFESSIONNEL..... | 48 |
| 8. QUALITÉ DE VIE..... | 50 |
| 8.1 RÉPONSES AUX ITEMS, QUESTIONNAIRES PARENT ET PROFESSIONNEL..... | 50 |
| 8.2 DONNÉES NON EXPLOITABLES ET FACTEURS ASSOCIÉS AUX NON-RÉPONSES..... | 58 |
| 8.3 RÉDUCTION DU NOMBRE D'ITEMS | 60 |
| 8.4 CORRÉLATION DES RÉPONSES PARENTS - PROFESSIONNELS | 65 |
| 8.5 ANALYSE DE L'UNIDIMENSIONNALITÉ | 69 |
| 8.6 ÉTUDE DE LA POSSIBILITÉ D'UNE ÉCHELLE UNIQUE PARENT-PROFESSIONNEL..... | 72 |
| 8.7 CONSTRUCTION DES SCORES | 73 |
| 8.8 VALIDITÉ CONVERGENTE..... | 73 |
| 8.9 SYNTHÈSE SUR L'OUTIL QUALITÉ DE VIE | 81 |
| 9. CONCLUSION ET PERSPECTIVES | 84 |
| BIBLIOGRAPHIE | 86 |
| ANNEXES | 93 |

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1. Questionnaires à compléter selon le type de répondant (parent, professionnel quotidien, professionnel occasionnel)..... | 29 |
| Tableau 2. Questionnaire Professionnel – Nombre de recueil par enfant (n=125), pour chaque type de professionnel..... | 34 |
| Tableau 3. Professionnel occasionnel – données complétées et données non exploitables selon les parties du questionnaire..... | 35 |
| Tableau 4. Description des caractéristiques générales de l'enfant, selon les rapports des parents et des professionnels..... | 36 |
| Tableau 5. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Atteinte somatique, douleur, épilepsie | 37 |
| Tableau 6. Questionnaire Parent- Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Médication..... | 38 |
| Tableau 7. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Comportement et conduites | 39 |
| Tableau 8. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Motricité..... | 40 |
| Tableau 9. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Capacités sensorielles | 41 |
| Tableau 10. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Capacités cognitives | 42 |
| Tableau 11. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Communication | 43 |
| Tableau 12. Questionnaire Parent – Modalités de la relation institution /parents, enfants en internat (n=27)..... | 45 |
| Tableau 13. Questionnaire Parent – Qualité de la relation avec l'institution parmi les enfants accueillis en institution (n=86)..... | 46 |
| Tableau 14. Questionnaire Parent –Environnement à la maison..... | 47 |
| Tableau 15. Questionnaire Professionnel- Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : Equipes..... | 48 |
| Tableau 16. Questionnaire Professionnel – Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : lien avec la famille..... | 49 |
| Tableau 17. Questionnaire Professionnel –Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : moyens techniques | 49 |
| Tableau 18. Questionnaire Parent – Distribution des réponses au questionnaire de qualité de vie..... | 50 |
| Tableau 19. Questionnaire Professionnel quotidien - Distribution des réponses au questionnaire de qualité de vie | 54 |
| Tableau 20. Questionnaire Qualité de vie- Nombre d'items comportant au moins 20% de données NA, au moins 20% de données NSP ou au moins 20% de données non exploitables, pour chaque domaine et selon le type de répondant | 59 |

| | |
|--|----|
| Tableau 21. Questionnaire Qualité de Vie- Nombre d'individus sans donnée DM/NSP/NA, selon le domaine analysé du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et le type de répondant..... | 59 |
| Tableau 22. Domaine Bien-être matériel : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants..... | 61 |
| Tableau 23. Domaine Bien-être physique : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants..... | 62 |
| Tableau 24. Domaine Bien-être social : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants..... | 62 |
| Tableau 25. Domaine Bien-être émotionnel : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants..... | 63 |
| Tableau 26. Domaine Vie quotidienne : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants..... | 64 |
| Tableau 27. Domaine Bien-être matériel - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78..... | 66 |
| Tableau 28. Domaine Bien-être physique - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78..... | 66 |
| Tableau 29. Domaine Bien-être social - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78..... | 67 |
| Tableau 30. Domaine Emotionnel - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78..... | 68 |
| Tableau 31. Domaine Vie quotidienne - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78..... | 68 |
| Tableau 32. Description des scores QOL-PMD selon le type de répondant | 74 |
| Tableau 33. Scores QOL-PMD <i>Material well-being</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Bien-être matériel</i> de l'échelle QdV nouvellement développée..... | 75 |
| Tableau 34. Scores QOL-PMD <i>Physical well-being</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Bien-être physique</i> de l'échelle QdV nouvellement développée..... | 76 |
| Tableau 35. Scores QOL-PMD <i>Social well-being</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Bien-être social</i> de l'échelle QdV nouvellement développée..... | 77 |
| Tableau 36. Scores QOL-PMD <i>Communication & influence</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Emotionnel</i> de l'échelle nouvellement développée..... | 78 |
| Tableau 37. Scores QOL-PMD <i>Activities</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Bien-être émotionnel</i> de l'échelle QdV nouvellement développée..... | 79 |
| Tableau 38. Scores QOL-PMD <i>Activities</i> en fonction des réponses aux items du domaine <i>Vie quotidienne</i> de l'échelle QdV nouvellement développée | 80 |

AVERTISSEMENT

Cette recherche, à l'initiative du CESAP (Comité d'Etudes, d'Éducation et de Soins Après des Personnes Polyhandicapées, 62, rue de la Glacière, 75013 Paris ; Tél. 01 42 85 08 04 ; contact@cesap.asso.fr) a été réalisée sous la responsabilité scientifique des

- Docteur Anne-Marie Boutin (boutin.am@wanadoo.fr) et Professeur Gérard Ponsot (gerardponsot@orange.fr), CESAP,
- Professeure Régine Scelles, PSY-NCA EA 4306, Université de Rouen (scelles@free.fr),
- Docteur Catherine Arnaud, UMR 1027 Inserm, Université de Toulouse III (catherine.arnaud@univ-tlse3.fr).

Clémence Dayan, psychologue, post-doctorante (clemdayan@hotmail.com) et Martin Storme, psychologue, post-doctorant (storme_martin@yahoo.fr) ont coordonné la recherche.

Virginie Ehlinger (UMR 1027 Inserm- Université de Toulouse III) a réalisé les analyses statistiques.

La recherche a été financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Nous tenons à remercier l'ensemble des experts qui se sont impliqués dans la phase d'élaboration des outils, sans qui ce travail n'aurait pu aboutir. Nous remercions les familles et les professionnels pour leur contribution essentielle. Ce rapport témoigne de la richesse des réponses qu'ils nous ont fournies.

1. INTRODUCTION

Les personnes polyhandicapées, grâce aux progrès de l'accompagnement médical, rééducatif et éducatif, ont une espérance de vie de plus en plus longue. Leur accès à une bonne qualité de vie est une préoccupation de plus en plus importante. La population des personnes polyhandicapées n'est pas très importante numériquement, mais les difficultés majeures et les problèmes particuliers qu'elles présentent concernant les soins, les stimulations éducatives, l'accompagnement sur le plan psychologique individuel et familial, leur insertion sociale nécessitent que des travaux ciblés sur elles soient effectués.

Par ailleurs, pour les enfants en situation de handicap, la qualité de vie constitue un indicateur incontournable de l'évaluation des interventions. Son estimation fournit également des renseignements précieux sur les conditions de vie de ces enfants et permet d'éclairer, le cas échéant, les décisions prises en période péri ou néonatale (Saigal & Tyson, 2008). On peut noter toutefois que l'expérience subjective du handicap n'apparaît pas dans les modèles théoriques actuels qui s'attachent uniquement à décrire les dimensions objectivables de la santé. Plusieurs auteurs ont récemment suscité une réflexion sur la manière dont les facteurs objectivables décrits dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (personne, environnement) pourraient contribuer à moduler la qualité de vie (Mc Dougall et coll., 2010).

Un des enjeux de la recherche dans ce domaine est de faire en sorte que les enfants puissent s'exprimer sur ce qu'ils vivent subjectivement concernant leur qualité de vie, ce qui la favorise ou l'entrave. Ce qui oblige à concevoir des outils spécifiques aux jeunes, conçus à partir de leurs dires et interrogeant les questions d'intérêt pour eux. Si ce principe est aujourd'hui acté, il existe néanmoins des enjeux de recherche importants pour développer des outils innovants pour les populations généralement exclues de ces questionnements en raison notamment de la sévérité du tableau clinique qu'elles présentent. Recueillir des données pertinentes sur ces populations pourrait permettre une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques, ainsi que l'adaptation des soutiens et mesures d'accompagnement qui leur sont proposés ainsi qu'à leurs familles.

La recherche sur la population des enfants polyhandicapés (aussi retrouvés dans la littérature sous la terminologie PIMD, *Profound intellectual and multiple disabilities*), longtemps centrée sur la survie et la rééducation, pose aujourd'hui la question de la compréhension du ressenti de ces enfants. Cependant, il est difficile de le connaître avec précision tant ils disposent de peu de moyens d'expression (Zucman, 2011).

S'intéresser à la qualité de vie pour ces populations en situation d'extrême dépendance et d'extrêmes difficultés de communication pose donc la double question :

- de la définition du concept de qualité de vie dans ces situations-là ;
- de son évaluation, dans la mesure où le sens de ce que ces personnes peuvent exprimer (regard, tonus, comportement) dépend de l'interprétation de l'interlocuteur, cette interprétation étant fortement influencée par sa propre subjectivité et la conception qu'il a lui-même de la qualité de vie de l'enfant, et de ce qui l'entrave ou la favorise.

La recherche portait ainsi spécifiquement sur des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans, non marchant, présentant un QI inférieur à 35, ce qui situe ces enfants dans le champ de la déficience profonde. Le critère d'âge entre 6 et 14 ans a été retenu pour l'homogénéité du groupe étudié allant de la 2ème enfance à la puberté. De même, l'étude devait porter sur les enfants polyhandicapés les plus atteints, à la fois sur le plan moteur et sur le plan cognitif : ce sont eux qui possèdent le moins de capacités d'expression et dont on ne connaît donc pas, ou presque pas, les besoins et les ressentis.

Notre programme de recherche avait donc pour objectif la création et la validation de deux outils adaptés à cette population précise pour étudier leur qualité de vie, et les facteurs qui la favorisent ou la limitent :

- une échelle de qualité de vie,
- une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales.

Ce rapport fait la synthèse des différentes étapes de la recherche.

2. REVUE DE LITTÉRATURE

Cette revue de littérature présente les travaux qui traitent de la qualité de vie des enfants polyhandicapés. Il s'agissait de mettre en valeur les enjeux d'une délimitation du concept de polyhandicap, puis de s'interroger sur ce que vivent les enfants et leur famille. Nous avons essayé de comprendre comment le concept de qualité de vie pouvait s'appliquer au handicap, puis au polyhandicap. Enfin, nous avons discuté les enjeux méthodologiques de l'application de la qualité de vie aux personnes polyhandicapées.

Un article sur cette recension des écrits va être prochainement publié dans la Revue Québécoise de Psychologie, et figure en annexe de ce rapport.

2.1 LE CONCEPT DE POLYHANDICAP

2.1.1 Historique et enjeux d'une définition du polyhandicap

Si le terme de polyhandicap apparaît pour la première fois par écrit dans la revue *Réadaptation*, sous la plume d'Elisabeth Zucman en 1969, c'est en 1984, dans un rapport publié par le CTNERHI, que le concept de polyhandicap sera fondé, en tant que nouvel outil de connaissance, par le groupe de travail dirigé par le même médecin (Mancini & Saulus, 2006). Les champs des handicaps associés y sont délimités : il s'agit de distinguer le plurihandicap, association de deux ou plusieurs déficiences sans déficience intellectuelle, le surhandicap, handicap secondaire conséquence du handicap initial, et le polyhandicap. La circulaire ministérielle de mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, officialise la définition du polyhandicap : « enfants atteints d'un handicap grave à expression multiple chez lesquels une déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie ». Cette circulaire reconnaît juridiquement le polyhandicap, et permet d'orienter les politiques publiques en précisant les objectifs de prise en charge des enfants qui en sont atteints.

En 2005, dans la veine de la conception du handicap par l'OMS et des lois de 2005 en France, le groupe Polyhandicap France définit le polyhandicap en termes de « situation de vie spécifique d'une personne », dont les symptômes sont la conséquence d'un dysfonctionnement cérébral, d'origine variable, et touchent les

sphères cognitives, motrices, perceptives et relationnelles. Les personnes atteintes de polyhandicap connaissent une « vulnérabilité physique, psychique et sociale ». La définition se clôt sur des recommandations à propos de l'accompagnement nécessaire.

Le polyhandicap n'est pas tant défini par l'étiologie que par la symptomatologie. De fait, les origines du polyhandicap sont multiples (le plus souvent ante ou périnatales, mais également acquises au cours du développement, traumatiques ou infectieuses ; dans 30 à 40 % des cas, aucune étiologie n'est retrouvée (Ponsot & Denormandie, 2005). D'autres termes que celui de polyhandicap désignent des réalités parfois proches : les infirmités motrices cérébrales (IMC), atteintes motrices sans déficience mentale, ou les infirmités motrices d'origine cérébrale (IMOC), avec déficience mentale, ou encore la paralysie cérébrale (PC ou « cerebralpalsy »), pathologie de la posture et du mouvement, avec ou sans déficience mentale, liée à une lésion cérébrale survenue avant la fin de la formation du cerveau. Les pathologies résultant de ces atteintes peuvent être semblables au polyhandicap, mais l'étiologie et/ou les symptômes présents les en distinguent.

Par ailleurs, Mancini & Saulus (2006) avancent que la spécificité du polyhandicap est de ne pas se réduire à une somme de handicaps associés mais de désigner une structure d'éléments qui s'imbriquent les uns aux autres, et sont interdépendants. Cette hypothèse est étayée par des observations cliniques : Tomkiewicz (2000) a montré que dans certains cas, « les différents handicaps ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement », tandis que dans d'autres, les enfants développent des compétences que « la considération de handicaps simplement associés ne laissaient pas prévoir ». C'est pourquoi l'on peut distinguer les concepts de polyhandicap et de multihandicap, qui ne superposent pas.

Le polyhandicap n'a été défini de façon précise que tardivement dans les pays non francophones (20 ans après que la France l'aie fait), et est désigné par le terme *Deep Multiple Disabilities* (PMD), et plus récemment *Deep Intellectual and Multiple Disabilities* (PIMD) (Nakken & Vlaskamp, 2007). Ce terme désigne une association de déficiences, dont les principales sont une profonde déficience intellectuelle et des troubles neuromoteurs sévères, auxquels s'ajoutent des handicaps sensoriels et des problèmes médicaux importants.

Si les définitions sont donc sensiblement les mêmes en France et ailleurs, les concepts sous-jacents diffèrent, et ne désignent donc pas toujours les mêmes réalités, ce qui pose problème d'un point de vue démographique et politique :

comment harmoniser les politiques de soin et d'accueil de ces personnes polyhandicapés si l'on ne parle pas exactement de la même population ? C'est tout la question de la délimitation du champ du polyhandicap, discutée lors des congrès internationaux du groupe IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities). Il reste difficile de savoir comment se situer entre la volonté de ne pas trop catégoriser les personnes, au risque de se montrer réducteur et de nier l'individualité, et l'importance de parvenir à un consensus pour définir les accompagnements et mettre en œuvre les politiques et projets de soin réellement adaptés.

2.1.2 Caractéristiques du polyhandicap et prise en charge

La dépendance, d'ordre physique (mobilité très réduite) et psychique (manque d'autonomie dans les choix et les décisions) est une des caractéristiques des personnes atteintes de polyhandicap, mais ne suffit pas à les définir. Le groupe Céré (2009) décrit d'autres spécificités, qui se déploient à 4 niveaux, et qui nécessitent chacune des modalités de prises en charge particulières :

- Une atteinte lésionnelle comme atteinte précoce du système nerveux central immature, d'origines diverses, qui peut être fixée ou évolutive, isolée ou associée à d'autres atteintes. Sur le plan biomédical, des recherches étiologiques peuvent engendrer des mesures préventives ou curatives (par exemple, mise en place d'un traitement antiépileptique).
- Cette lésion entraîne des déficiences qui ont des conséquences fonctionnelles majeures : déficience intellectuelle profonde (QI<35), déficience motrice sévère, éventuellement d'autres déficiences (sensorielles, somatiques...), altération du développement psychique, et fréquente épilepsie. Des mesures éducatives et rééducatives adaptées sont à mettre en œuvre, ainsi que des compensations humaines et matérielles.
- Les conséquences fonctionnelles sont elles-mêmes sources de surhandicaps graves : somatiques, viscéral (respiratoire, digestif...), déformations orthopédiques, troubles du comportement, aggravation du déficit cognitif par accumulation des déficiences multiples. Des mesures thérapeutiques et d'accompagnement doivent être élaborées pour limiter ces surhandicaps.
- La situation peut être aggravée ou améliorée par l'environnement. Un aménagement de l'environnement matériel (accessibilité, organisation et rythme de vie...), et humain (formation et information du milieu professionnel, soutien du milieu familial) est à mettre en place.

Cette lecture montre de quelle façon les éléments s'imbriquent et interagissent les uns avec les autres. Les incapacités et surhandicaps sont toujours sévères, évolutifs (que la lésion initiale soit fixe ou évolutive), entraînent une situation de handicap grave, limitent sévèrement l'indépendance motrice et l'autonomie psychique, affectent la communication, l'activité, la participation, et influent sur la qualité de vie.

Aujourd'hui, d'après les données statistiques les plus récentes (Polyhandicap France et DRESS, 2005), la prévalence du polyhandicap d'origine pré et péri natales serait de 0.7 à 1/1000 enfants (700 à 800 naissances/an), et d'acquisition post natale de 0.1/1000 enfants, soit 80 enfants/an. En 2001, 7300 enfants et adolescents et 6500 adultes polyhandicapés étaient accueillis dans une structure médico-sociale. Parmi les 7300 enfants et adolescents, 94% des plus de 6 ans n'étaient pas scolarisés, 43% étaient accueillis dans des structures médico-sociales, 44% dans des établissements pour enfants déficients intellectuels ou moteurs, et 11% en Sessad. Dans 29 départements, il n'y avait aucun établissement spécialisé dans le polyhandicap. 34% des adolescents sortis des établissements pour enfants ont au moins 20 ans, et près des 2/3 d'entre eux étaient orientés vers les MAS et les FAM.

2.2 QUALITÉ DE VIE ET HANDICAP

2.2.1 Naissance du concept de qualité de vie

La notion de qualité de vie est initialement appliqué aux Etats Unis dans les années soixante au domaine économique : il s'agit de déterminer, dans un but politique, quels facteurs objectifs (crimes, délinquance, pollution, indicateurs sociaux...) influent sur le bien-être des populations, pour classer les villes américaines en termes de bonne ou mauvaise qualité de la vie qui peut y être menée. En 1969, une grande étude est lancée par l'US Department of Health and Education, aboutissant à deux conclusions essentielles pour le concept de qualité de vie : d'une part, il n'y a pas de corrélation entre les conditions objectives de vie observées et le vécu des populations (c'est l'émergence de la notion de qualité de vie subjective), et d'autre part, il n'y a pas de corrélation entre les évaluations d'un observateur externe et l'appréciation des individus eux-mêmes : seul le sujet lui-même peut dire que sa vie est de qualité ou pas (Corten, 1998).

Dans les années 70, la notion de qualité de vie est utilisée dans le domaine de la santé (Bergner & coll., 1976 ; Berg & coll., 1976 ; Kaplan & Bush, 1982) : il

s'agit, en consultant l'avis des patients, de déterminer un indice pour évaluer l'efficacité de traitements et de méthodes thérapeutiques (Leplège & Coste, 2002). « La qualité de vie liée à la santé » est alors définie en négatif : c'est l'absence de symptômes, de troubles fonctionnels ou de souffrance.

Toutefois, la notion de qualité de vie liée à la santé est apparue pour ses détracteurs comme étant trop restreinte (Leplège, 2010) : dans la vie d'un sujet, il y a une interconnexion inévitable entre son état de santé et les autres aspects de l'existence (image de soi, habitudes de vie, stratégies personnelles...). Les recherches actuelles s'orientent donc vers une réflexion sur la manière dont l'approche multidimensionnelle de la qualité de vie peut s'appliquer à la santé, et plus particulièrement au handicap.

2.2.2 Consensus généraux autour du concept de qualité de vie

Avec d'autres, Leplège (2010) souligne récemment que, si la qualité de vie est un concept puissant, les contours en restent, encore aujourd'hui, très flous.

Toutefois, un certain nombre de points fondamentaux font consensus sur les différentes définitions de la qualité de vie. On retrouve en premier lieu les notions de satisfaction et de bien-être (Shalock, 1996 ; Felce & Perry, 1995 ; Leplège & Coste, 2002) ; selon Verdugo & coll. (2005), mesurer la qualité de vie sert à comprendre dans quelle mesure, les personnes font l'expérience d'une vie de qualité et d'un bien-être personnel. En second lieu, tous les auteurs s'accordent pour affirmer qu'il s'agit d'un concept multidimensionnel. Les différentes dimensions correspondent souvent à différents domaines de l'existence, aux travers desquels le bien-être se définit. Felce & Perry (1995), par exemple, ont proposé un modèle en 5 domaines qui regroupe différents aspects de la vie qui contribuent tous, mais à des degrés différents, au niveau de bien-être général (bien-être physique, matériel, social, émotionnel, et développement et activités). En troisième lieu, les modèles intègrent souvent à la fois des aspects objectifs et des aspects subjectifs de la qualité de vie. A ce titre, le modèle de Felce & Perry (1995) est un bon exemple. Ces auteurs considèrent qu'il y a deux temps dans l'appréciation de la qualité de vie : l'identification d'un certain nombre de domaines définis par des caractéristiques objectives, puis l'attribution par les individus d'une valeur subjective aux aspects objectifs, et la pondération qu'ils en font dans une équation qui leur est propre. Enfin, selon Verdugo & coll. (2005), la mesure de la qualité de vie doit constituer un guide pour une amélioration personnelle, celle des services proposés aux personnes ou celle des politiques mises en œuvre.

Dans le champ de la déficience intellectuelle, qui est en général le plus exploré par les chercheurs travaillant sur la qualité de vie appliquée au handicap, deux objectifs peuvent présider à la mesure de la qualité de vie : d'une part donner un aperçu global et multidimensionnel de la vie de la personne, ce qui permet d'identifier et de mieux adapter les soutiens nécessaires ; d'autre part prendre en compte le point de vue subjectif de la personne déficiente sur les services et politiques qui lui sont proposées. En général, les auteurs insistent sur la nécessité, autant que faire se peut, d'interroger directement les personnes handicapées, et de ne passer par les proxys seulement si aucun moyen de communication ne peut être mis en place (Cummins, 1992 ; Felce & Perry, 1995 ; Verdugo & coll., 2005).

2.3 LES DÉFIS DE LA QUALITÉ DE VIE APPLIQUÉE AU POLYHANDICAP : DISCUSSIONS MÉTHODOLOGIQUES

En affirmant que l'estimation de la qualité de vie passe théoriquement par un questionnement de l'individu qui répond en tant qu'expert de sa propre expérience (Shalock & coll., 2002 ; Verdugo & coll., 2005), on entrevoit le problème qui se pose lorsque l'on étudie la qualité de vie de personnes aux compétences communicationnelles très limitées. Les personnes polyhandicapées sont dans l'incapacité, du fait de leur déficience mentale, de répondre d'une façon conventionnelle aux questions traditionnelles posées dans les échelles de qualité de vie. Aussi a-t-on a priori deux options : tenter une évaluation objective en se fondant sur les comportements observés (Green & Reid, 1996 ; Lyons, 2005 ; Petry & Maes, 2006), ou proposer à des proxys des échelles psychométriques d'hétéro-évaluation de la qualité de vie de l'enfant (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009). Mais l'étude des témoignages des proxys ouvre une troisième voie pour explorer la qualité de vie des enfants polyhandicapés.

2.3.1 Les échelles

L'approche par les échelles psychométriques d'hétéro-évaluation par des proxys est moins coûteuse en temps, puisque l'évaluation est réalisée sur la base des connaissances du proxy. Dans les travaux utilisant cette approche, les proxys sont généralement des membres de la famille ou des professionnels qui ont un contact quotidien avec la personne (Geeter, Poppes & Vlaskamp, 2002 ; McIntyre & coll., 2004 ; Petry, Maes & Vlaskamp, 2005). Cette approche a fait l'objet de critiques quant à sa capacité à évaluer de façon fiable les vécus subjectifs de la personne

(Grove & coll., 1999 ; Lyons, 2005). La difficulté d'inférer les vécus subjectifs à partir des comportements observables est grande et l'on court le risque de commettre des erreurs en réalisant une évaluation moins exhaustive de la personne. Les travaux menés dans le cadre du projet SPARCLE (Arnaud & coll., 2005) ont montré par exemple que les parents avaient tendance à sous-estimer la qualité de vie de leur enfant. Par ailleurs, il y aurait un risque de confusion des vécus subjectifs chez les proxys, qui tendraient à projeter leur propre vécu sur ceux de l'enfant. Toutefois, d'autres travaux empiriques adoptant cette méthode contredisent ces affirmations en montrant qu'il existe un consensus inter-évaluateurs satisfaisant dans les hétéro-évaluations des personnes aux capacités communicationnelles limitées (Stancliffe, 1999 ; Hogg & coll., 2001).

Si l'on exclut les recherches sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, ou atteintes d'un handicap léger ou moyen (étude SPARCLE, 2005), tout comme les outils centrés sur la mesure d'une seule dimension du polyhandicap (échelle de Fröhlich, 1986 ; échelle de Tremblay, 2001 ; EDAAP par Rondi & coll., 2008 ; P2CJP par Pereira & coll., 2010 ; GMFM par Brunton & Bartlett, 2011), les échelles multidimensionnelles permettant de mesurer la qualité de vie des personnes polyhandicapées sont très peu nombreuses. Une échelle de qualité de vie pour adultes présentant une déficience intellectuelle profonde a été récemment publiée par une équipe espagnole (Verdugo, 2014) : l'échelle de San Martin. C'est une échelle d'hétéroévaluation, construite à partir d'un très large échantillon (1770 personnes), mais les contours de la population visée restent assez flous ; ce n'est pas un outil spécialement construit pour des personnes polyhandicapées.

Certains outils ont été créés moins pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapées que pour susciter une réflexion sur les pratiques de ceux qui les accompagnent (Cornaz & Sotgia, 1994 ; HEQOL 2, 1997 ; Delattre & coll., 2006).

Mais de 2005 à 2009, une équipe néerlandaise (Petry, Maes et Vlaskamp, 2005, 2007, 2009a, 2009b) construit la première échelle de qualité de vie (QOL PMD) visant à mesurer le bien-être des personnes polyhandicapées elles-mêmes, enfant et adultes confondus. Une première étape, dont les résultats ont été publiés en 2005, a consisté à identifier des moyens d'opérationnaliser les 5 domaines décrits par Felce & Perry (1995), et à voir s'ils pouvaient tous s'appliquer à la population des personnes polyhandicapées, en interrogeant, lors d'entretiens, des parents et des professionnels. La seconde étape (2007), visait à valider le contenu de l'échelle et vérifier sa faisabilité et son utilité en appliquant une méthode Delphi en deux tours, auprès de professionnels, de chercheurs et de familles. Enfin, la

dernière étape, dont les résultats ont été publiés en 2009, consistait à finaliser et à évaluer les qualités psychométriques de l'échelle, en la proposant à un échantillon de 49 personnes polyhandicapées évaluées par 147 proxys. Cet outil a de très bonnes qualités psychométriques.

L'échelle comporte 55 items, certains se rapportant à la qualité de vie, d'autres à des caractéristiques personnelles (âge, genre, capacités intellectuelles...) et environnementales (localisation géographique du lieu de vie, nombre de personnes vivant avec la personne atteinte de PMD, niveau d'encadrement par le personnel soignant...).

En effet les auteurs étudient le lien entre la qualité de vie et ces différentes caractéristiques ; par exemple, plus la personne atteinte de PMD a une condition médicale dégradée, moins sa qualité de vie est jugée élevée ; ou encore plus le taux d'encadrement est élevé, meilleure apparaît la qualité de vie.

Aujourd'hui, il n'existe donc qu'un seul outil réellement centré sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

Ces travaux sont d'une grande richesse, mais comportent toutefois certaines limites :

- l'échantillon qui a servi à valider l'échelle est réduit (49 personnes polyhandicapées) ;
- l'échelle n'est pas centrée uniquement sur les vécus subjectifs des personnes polyhandicapées, puisqu'elle intègre aussi des items évaluant des caractéristiques personnelles et environnementales objectives de l'enfant ou de l'adulte ;
- cette échelle a été créée pour évaluer aussi bien des enfants que des adultes polyhandicapés, populations difficiles à comparer à bien des égards.

2.3.2 Les observations

L'approche objective est prometteuse, mais coûteuse en temps d'observation. Par exemple, Lyons (2005) a développé une échelle d'observation des enfants profondément handicapés qui permet d'estimer le niveau de satisfaction de vie, sur la base de comportements idiosyncrasiques identifiés comme des manifestations de plaisir ou de déplaisir. Cette approche par observation comportementale directe a été corrélée à des mesures physiologiques, montrant la validité de l'approche (Vos & coll., 2010). Toutefois sa mise en place est très complexe et nécessite une présence à différents moments cruciaux de l'existence de l'enfant pour pouvoir évaluer les différentes dimensions de sa qualité de vie.

2.3.3 Les témoignages

L'intérêt de l'étude de témoignages réside dans l'apport qu'ils peuvent représenter au regard de la détermination des facteurs favorisant ou limitant la qualité de vie des enfants polyhandicapés : les parents décrivent extrêmement finement ce qui, dans le quotidien de leurs enfants, et dans le leur, contribue à rendre la vie plus facile ou au contraire plus complexe.

Les témoignages mettent en valeur certains éléments qui ne sont pas abordés dans les travaux de recherche. C'est le cas de l'annonce du handicap et son émergence, thèmes qui apparaissent dans presque tous les témoignages : le moment et la manière dont les troubles de l'enfant ont été annoncés, et plus généralement l'histoire périnatale de l'enfant, sont des éléments clés du vécu des familles, que les parents mettent en rapport avec la qualité de vie de l'enfant : plus l'annonce aura été traumatique, plus les liens précoces auront été touchés.

Un autre déterminant important de la qualité de vie de l'enfant, au-delà du recensement de ses capacités motrices, concerne la possibilité pour lui d'agir sur son environnement physique, d'une manière ou d'une autre. En effet, l'intentionnalité des manifestations de l'enfant est extrêmement importante aux yeux des parents : *« Et nous qui considérons certains de ces mouvements comme anodins, voire même encourageants : des petits sourires, des mâchonnements, des petits mouvements des mains... Tout cela n'était en réalité que des clones ! »* (Association INJENO, 2008, p.34). L'enfant peut alors leur apparaître comme inaccessible, « ailleurs », « étrange », difficile à investir psychiquement et affectivement. Le fait que l'enfant puisse, même a minima, exprimer ses désirs, ses préférences ou ses émotions, va donc jouer un rôle important pour sa qualité de vie, car cela conduira plus facilement l'entourage à percevoir sa qualité de sujet, doté d'une pensée et d'émotions propres.

Dans le même sens, au-delà du soutien social ou familial souvent décrit dans les échelles, tous les témoignages soulignent l'importance de considérer l'enfant avec bienveillance, de reconnaître ses compétences et ses besoins particuliers, de partager avec lui une relation d'humain à humain. Le risque apparaît trop grand, selon les parents, de ne percevoir qu'un corps à soigner et rééduquer, en oubliant le sujet qui l'habite.

Pour autant, de nombreux témoignages évoquent combien est essentielle la compréhension des ressentis physiques de l'enfant, au-delà de la description objective par les échelles quantitatives de la douleur ou des troubles somatiques ; une maman écrit : « *Si elle a mal dans son corps, elle a besoin d'un soulagement immédiat. Nous devons être au service de son bien-être physique. Dans le corps de Philippine réside toute son humanité et sa dignité (...) il est l'expression de son être* » (Chevillard Lutz S., 2007, p.39-40).

Ainsi, le sujet ne se réduit donc pas à son corps, mais le corps doit bénéficier d'une attention toute particulière, car il reste bien souvent le premier moyen d'expression du sujet.

Enfin, l'évolution de l'enfant, dans le sens du progrès ou de la régression, les questions autour de son devenir, et l'adaptation de l'environnement préoccupent énormément les parents. Ces éléments, qui n'apparaissent jamais dans les échelles, semblent pourtant avoir des répercussions indirectes essentielles sur la qualité de vie de l'enfant : il est question ici de la capacité de la famille à faire preuve d'une créativité presque quotidienne pour accompagner son évolution physique, psychologique et sociale.

Si les témoignages recourent en partie les résultats de l'étude de Petry, Maes & Vlaskamp (2009b), ils ouvrent donc de nouvelles pistes, et offrent une approche fine et extrêmement riche, à travers la voix de leurs parents, de ce qui peut améliorer ou restreindre la qualité de vie des enfants polyhandicapés.

Cette revue de littérature montre que, tandis que la prise en charge des personnes polyhandicapées a significativement progressé, la notion de qualité de vie permet de se décentrer de la seule dimension du somatique, pour l'élargir aux besoins de stimulation, d'éducation, de loisirs et de bien-être psychologique de ces personnes. L'échelle de qualité de vie de Petry, Maës et Vlaskamp est un outil extrêmement intéressant, mais qui montre des limites. Au vu de ces constats, il semblait donc pertinent de réfléchir à la création d'outils spécifiquement adaptés à la population ciblée par la recherche, les enfants polyhandicapés les plus atteints, pour lesquels les moyens d'expression apparaissent très limités.

3. PRÉSENTATION DES OUTILS

Les deux outils ont été construits à partir de plusieurs méthodologies : mise en œuvre de focus groupes pour l'échelle de qualité de vie, groupes experts méthode Delphi pour la grille des caractéristiques personnelles et environnementales.

Pour mieux appréhender le sujet de la recherche, et optimiser la conduite des groupes, les deux chercheurs qui ont animé les groupes sont allés chacun passer quelques jours en établissement auprès des enfants polyhandicapés et des professionnels. Ces « stages pratiques » ont été extrêmement enrichissants, car ils ont permis de bien comprendre et se représenter ce qu'évoquaient les participants des groupes (parents, frères et sœurs ou professionnels), à propos des spécificités des enfants polyhandicapés, et de l'accompagnement qui leur était apporté. Les chercheurs ont pu davantage cibler leurs relances, et mieux ajuster les allers retours entre les sources bibliographiques et les discours des participants.

Deux méthodologies distinctes ont donc été employées pour construire les deux outils, comportant, chacune, plusieurs étapes :

| Grille des caractéristiques personnelles et environnementales | Echelle de qualité de vie | | | | | | |
|---|--|----------------|---------|--------------|---|---|---|
| a. Mise en place du groupe expert initial d'une dizaine de personnes (professionnels et parents) qui s'est réuni à 5 reprises pour créer la première version de la grille | a. Mise en œuvre de 6 focus groupes : <table border="1" data-bbox="863 1464 1474 1574"> <thead> <tr> <th data-bbox="863 1464 1091 1536">Professionnels</th> <th data-bbox="1091 1464 1283 1536">Parents</th> <th data-bbox="1283 1464 1474 1536">Frères/sœurs</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="863 1536 1091 1574">2</td> <td data-bbox="1091 1536 1283 1574">2</td> <td data-bbox="1283 1536 1474 1574">2</td> </tr> </tbody> </table> | Professionnels | Parents | Frères/sœurs | 2 | 2 | 2 |
| Professionnels | Parents | Frères/sœurs | | | | | |
| 2 | 2 | 2 | | | | | |
| b. Mise en œuvre d'une méthode Delphi à deux tours : obtention d'une seconde version, puis d'une troisième version | b. Elaboration de l'échelle après analyse des discours des participants | | | | | | |
| c. Organisation d'une 6 ^{ème} séance de travail du groupe expert initial pour finaliser la grille | c. Organisation de 2 focus groupes mixtes pour finaliser l'échelle | | | | | | |

La difficulté rencontrée pour cette phase de la recherche a été d'organiser des groupes réunissant suffisamment de participants : mobiliser dans un même temps

et un même espace des professionnels en exercice, des parents qui travaillent et des frères et sœurs collégiens, lycéens ou étudiants, n'a pas été facile. Toutefois, les participants se sont finalement rendus disponibles, et se sont montrés impliqués. De même, mobiliser les experts lors de la méthode Delphi a été assez difficile : le fait que tous les échanges se faisaient par internet nécessitait moins de disponibilité et de temps de la part des participants, mais ne suscitait pas la même implication que dans les groupes où la rencontre était réelle et la réflexion collective. Cependant, le temps imparti pour cette phase de la recherche a tout de même été respecté. Les outils sont aujourd'hui finalisés et dans leur phase de validation.

3.1 ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE

3.1.1 Construction de l'échelle

Démarche générale

L'échelle de qualité de vie est un questionnaire d'hétéro-évaluation, soumis aux proches des enfants polyhandicapés : professionnels qui les connaissent très bien, et parents. Une méthodologie permettant d'interroger directement les enfants a été réfléchi : il aurait fallu réaliser des observations répétées des enfants, et les enregistrer sur vidéos, mais sa mise en place aurait été trop longue et trop difficile pour cette étude exploratoire. Néanmoins, c'est une démarche qui serait sans doute extrêmement enrichissante pour de futures recherches plus approfondies.

Huit focus groups de deux heures chacun ont donc été menés par deux chercheurs (un observateur et un animateur), sur une période de 8 mois, auprès de professionnels, parents et frères et sœurs, pour recueillir leur point de vue sur ce que serait pour eux la qualité de vie des enfants polyhandicapés :

| Focus groups professionnels | Focus groups Parents | Focus groups frères et sœurs | Focus groups mixtes |
|-----------------------------|----------------------|------------------------------|---------------------|
| 2 | 2 | 2 | 2 |

Les focus groups sont des discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche (Kitzinger & coll., 2004).

Le principe essentiel en est le suivant : le chercheur utilise explicitement l'interaction entre les participants, en général au nombre de 4 à 10, à la fois comme moyen de recueil des données et comme point de focalisation dans l'analyse.

La méthode des focus groups semblait appropriée pour la recherche, parce qu'elle permettait d'explorer, non pas l'histoire ou le vécu subjectif de chaque participant comme en entretien individuel, mais les représentations qu'avaient les participants de la qualité de vie appliquée aux enfants polyhandicapés. Par la confrontation des idées et des expériences, nous espérons progressivement cerner les domaines de qualité de vie spécifiques à cette population, et construire les items de l'échelle.

Lors des premiers focus groups, nous demandions aux participants de nous dire ce qu'ils entendaient par le terme « qualité de vie », ce qui nous a permis d'explorer l'aspect général de ce concept, puis naturellement, les participants se sont centrés sur les enfants polyhandicapés. Nous avons relancé les discussions, mais nous nous sommes mis généralement en retrait, pour favoriser les interactions et l'émergence spontanée des idées. Toutefois, il a été nécessaire, surtout avec les professionnels, de recentrer plusieurs fois la discussion sur la qualité de vie de l'enfant lui-même ; les participants avaient nettement tendance à évoquer ce qu'ils pourraient modifier dans leur travail pour améliorer la qualité de vie de l'enfant, ce qui n'était pas le sujet. Les parents et les frères et sœurs se sont davantage centrés sur l'enfant. Nous nous sommes positionnés de la même façon dans chaque groupe, mais avons dû être plus soutenant avec les frères et sœurs, plus jeunes en âge (un groupe de 8 à 12 ans, et un groupe de 15 à 23 ans), et plus intimidés par le contexte.

Les focus groups mixtes, qui ont réuni des parents et des professionnels ensemble, ont été organisés autrement : nous avons alors construit une ébauche de l'échelle, fondée à la fois sur l'analyse des focus groups et sur les échelles existantes (Kidscreen, QOLPMD), sur laquelle nous avons travaillé durant les deux séances. Critiques, améliorations, réécritures, voire suppressions d'items ont été apportées, pour aboutir à la version finale de l'échelle de qualité de vie.

Par ailleurs, les deux chercheurs qui ont animé les groupes sont allés passer quelques jours en établissement, auprès des enfants et des professionnels, pour mieux appréhender

Analyse qualitative

L'analyse des focus groups est une analyse thématique classique du discours, mais aussi une analyse des interactions entre participants : il s'agit de savoir ce que les gens pensent, mais aussi de quelle manière ils expriment et discutent de leurs idées (Kitzinger & coll., 2004).

Tous les groupes ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Comme pour les groupes experts, nous avons procédé dans un premier temps à une analyse thématique des discours (Bardin, 1977), et avons construit la grille de lecture suivante :

| | |
|---|--|
| Thèmes abordés | |
| Domaines de qualité de vie correspondants | |
| Consensus | |
| Désaccords | |
| Enoncés, éléments de narrativité | |

Si cette grille s'est avérée opérante pour repérer les interactions groupales, les énoncés, et les thèmes abordés, elle n'a pas été suffisante pour classer les thèmes dans les domaines de qualité de vie. Nous avons pris comme référence le modèle de Felce et Perry (1995) en 5 domaines : bien-être physique, bien-être matériel, bien-être social, développement et activité, bien-être émotionnel, ce qu'avaient fait Petry, Maës et Vlaskamp (2009) avant nous. Assez rapidement, nous en avons mesuré l'inadéquation : l'accord interjuges n'était pas satisfaisant : même après discussion entre chercheurs, nous n'avons pas réussi à nous mettre d'accord sur un pourcentage non négligeable de propositions (environ 15 à 20%). Ces propositions étaient difficiles à classer car elles renvoyaient à plusieurs domaines à la fois et décrivaient des situations complexes dans lesquelles il est difficile d'identifier ce qui relève ou non de la qualité de vie. Le bain est un exemple de situation dans laquelle sont mêlés des aspects sociaux (contact avec celui ou celle qui donne le bain), des aspects physiques (contact avec l'eau chaude), des aspects émotionnels (liés au vécu subjectif de l'enfant lors du bain) ou encore des aspects matériels (ergonomie de la baignoire). Plus généralement, il semblait difficile de dissocier la qualité de vie de l'entourage et la qualité de vie de l'enfant.

Nous avons donc par la suite utilisé une autre approche thématique, en essayant d'identifier, pour les propositions décrivant le vécu subjectif de l'enfant, le type de ressenti (joie, tristesse, amour etc.) et le contexte dans lequel ce vécu subjectif était éprouvé. Cette analyse nous a semblé plus fidèle au discours, et plus juste. Elle a permis, toujours en gardant le modèle général de Felce et Perry (1995), de l'adapter pour mieux spécifier ce qui relevait de la qualité de vie des enfants polyhandicapés en particulier, et de se centrer exclusivement sur le vécu subjectif de l'enfant.

Cette seconde analyse thématique a également révélé une pauvreté des vécus subjectifs mentionnés par les professionnels et la fratrie ; nous avons voulu vérifier si cela ne pouvait pas être expliqué par la reformulation lors de l'analyse. Par ailleurs, nous souhaitons approfondir l'analyse des énoncés, afin de compléter l'analyse thématique. Pour ces deux raisons, nous avons entrepris une analyse automatique de textes avec le logiciel Tropes.

Analyse sémantique des discours : utilisation du logiciel Tropes

Remarques générales

L'objectif général de ces analyses était de proposer une analyse systématique du texte brut des retranscriptions des focus groups en utilisant le logiciel Tropes (Tropes, Version 8.1, 2011, développé par P. Molette et A. Landré sur la base des travaux de R. Ghiglione). Le logiciel Tropes repose sur le principe de l'Analyse Cognitivo-Discursive (Ghiglione& coll., 1998). Il s'agit du prolongement de l'Analyse Propositionnelle du Discours (Ghiglione& Blanchet, 1991) dont l'unité d'analyse est la proposition. Le logiciel Tropes effectue automatiquement le découpage du texte en propositions et permet ainsi plusieurs types d'analyses (type de discours, fréquences des références utilisées, répartition des pronoms, liaisons entre les références, etc.). En outre, Tropes permet d'enrichir l'analyse en explorant la dimension sémantique. Les "scénarios" sont les regroupements sémantiques effectués par Tropes sur la base des dictionnaires qu'il a en mémoire. Cette partie de l'analyse est de loin la plus délicate car la notion de sens n'est pas évidente. En utilisant les scénarios, Tropes peut procéder à des regroupements et peut permettre de conclure que tel ou tel thème a été fréquemment évoqué. Pour l'analyse, nous avons simplement utilisé les scénarios livrés avec Tropes pour un premier aperçu.

On peut introduire dans l'analyse des discours des informations sur les différents locuteurs. L'idée est alors de comparer les différents discours pour tenter d'expliquer les différences de discours par des différences entre les professions, entre les types d'expériences vécues avec l'enfant, etc. Combinée à l'utilisation des scénarios, cette méthode peut être très féconde, pourtant elle était ici impossible pour des raisons de taille d'échantillon.

Éléments d'analyse

Tropes présente les discours des participants comme des discours argumentatifs. Cela n'est pas surprenant dans la mesure où le focus groupe est conçu comme un moment au cours duquel les intervenants donnent des arguments pour expliciter leur point de vue sur la qualité de vie de l'enfant.

Nous avons comparé les répartitions des pronoms utilisés dans les groupes. Les différences de répartition entre les groupes sont assez révélatrices. Les professionnels utilisaient davantage le "je" et le "on", alors que les parents et les frères et sœurs utilisaient davantage le "il". Cette tendance générale s'accorde assez bien avec l'impression subjective que nous avons eue lors des entretiens : les professionnels parlaient davantage de ce qu'ils devaient faire pour améliorer la qualité de vie des enfants. L'emploi d'une troisième personne ne signifie pas que l'on décrit systématiquement un enfant polyhandicapé, néanmoins, cela avait tendance à être le cas. Et l'on peut faire la même remarque à propos des autres pronoms personnels.

Assez logiquement, les professionnels parlaient davantage de ce qui passait dans l'institution, alors que les familles parlaient beaucoup de ce qui se passait à la maison et notamment des distractions de l'enfant polyhandicapé (loisirs, télévision, vacances, musique). La fratrie parlait davantage des sentiments, la conduite de ce groupe ayant été plus axée sur cet aspect de la qualité de vie (vécu subjectif).

Il nous a semblé intéressant d'approfondir l'analyse du scénario sentiments de Tropes. Nous avons regardé la nature des vécus subjectifs classés par Tropes dans la catégorie sentiments. Nous avons comparé les répartitions dans les groupes. Les professionnels évoquaient beaucoup les notions de respect de la personne polyhandicapée et de douleur. Pour les enfants, le terme aimer était très souvent entendu. Une analyse du discours des chercheurs montrait que le terme avait été induit par les questions posées aux enfants. Le terme "aimer" et le terme "content" étaient les deux principaux sentiments employés par les deux chercheurs.

Le terme "qualité de vie" était très peu employé par les participants. Lorsqu'il était utilisé, il était associé au terme « confort ». Les professionnels l'ont davantage employé. Dans leur discours, "qualité de vie" était principalement associée à un moment précis de qualité de vie sans que cela ne renvoie à un état vraiment durable. Par ailleurs, il a souvent été dit que la qualité de vie, c'était le respect de l'enfant polyhandicapé en tant que personne.

L'utilisation de Tropes nous a permis de mieux cerner les différents vécus subjectifs associés aux enfants polyhandicapés lorsqu'on aborde la question de leur qualité de vie. Ces éléments ont été d'une grande aide dans la rédaction des items de l'échelle de qualité de vie.

3.1.2 Présentation de l'échelle

L'échelle de qualité de vie pour enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans que nous avons construite est un questionnaire d'hétéroévaluation à remplir par une personne proche de l'enfant. Il comporte 66 items qui explorent cinq dimensions de la qualité de vie : le Bien-être physique (9 items), le *Bien-être matériel* (10 items), le *Bien-être social* (17 items), le *bien-être émotionnel* (16 items) et les *Activités et la vie quotidienne* (14 items). Les possibilités de réponses étaient les suivantes : *Tout à fait / Un peu / Pas vraiment / Pas du tout*. Deux autres modalités *Ne s'applique pas* et *Ne sais pas* permettaient de couvrir les situations où le proche était dans l'incapacité de répondre parce que l'enfant n'avait jamais rencontré la situation dont il était question ou que ses capacités d'expression ne permettaient pas de savoir ce qu'il en était.

Le détail des questions est présenté ci-dessous.

Echelle de qualité de vie des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans

En général,

- 1 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer (flèche, fauteuil etc.)
- 2 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer
- 3 L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne
- 4 L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement (ex : télécommande)
- 5 L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile
- 6 L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière, ou une température inadaptée
- 7 L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ou certaines activités

Si vous pensez à la semaine dernière,

- 8 L'enfant a montré une gêne dans son installation
- 9 L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements
- 10 L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique (sons, lumière, etc.)
- 11 L'enfant a montré qu'il a eu mal
- 12 L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables
- 13 L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé
- 14 L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (troubles du transit, respiratoires, déglutition, épilepsie, etc.)
- 15 L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels, neurosensoriels ou neuromoteurs (hypersensibilité, mouvements anormaux, etc.)
- 16 L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments (transit, éveil...)
- 17 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique
- 18 L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité
- 19 L'enfant a montré des signes de fatigue importante

En général,

- 20 L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien
- 21 L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille
- 22 L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades
- 23 L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels qui s'occupent de lui
- 24 L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs
- 25 L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives
- 26 L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul (intimité)
- 27 L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches (adultes, camarades...)
- 28 L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches (adultes, camarades...)
- 29 L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui
- 30 L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue
- 31 L'enfant s'est senti fier de s'opposer (à une relation, une activité...)
- 32 L'enfant est attaché à un objet particulier (doudou, jouet préféré, etc.)
- 33 L'enfant semble apprécier les situations humoristiques (comique de geste, comique sonore, etc.)

Si vous pensez à la semaine dernière,

- 34 L'enfant s'est amusé avec ses camarades
- 35 L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif de l'un de ses camarades
- 36 L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes
- 37 L'enfant vous a paru plutôt gai
- 38 L'enfant vous a paru plutôt triste
- 39 L'enfant vous a paru de bonne humeur
- 40 L'enfant a montré des signes d'ennui
- 41 L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposés
- 42 L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage
- 43 L'enfant s'est montré fier de ses performances
- 44 L'enfant s'est montré fier de son apparence
- 45 L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse
- 46 L'enfant a fait beaucoup de colères
- 47 L'enfant s'est senti compris
- 48 L'enfant a semblé frustré de ne pas pouvoir utiliser ses compétences
- 49 L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages
- 50 L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations et difficultés qu'impose son handicap en termes de déplacement, d'installation, etc.
- 51 L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches
- 52 L'enfant a semblé gêné par un manque de respect de son intimité (hygiène, discussions en public qui concernent sa vie privée, ...)

En général,

- 53 L'enfant prend du plaisir à manger
- 54 L'enfant prend son bain avec plaisir
- 55 L'enfant participe à certaines activités ludiques qu'il apprécie
- 56 L'enfant montre des préférences pour certaines activités (regarder la télévision, écouter de la musique, jeux particuliers...)
- 57 L'enfant aime se promener dehors
- 58 L'enfant rechigne à aller se coucher
- 59 L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens changent
- 60 L'enfant aime bien les moments de transport (voiture, véhicule de l'institution...)
- 61 L'enfant apprécie le moment du change
- 62 L'enfant apprécie les loisirs en famille (ludothèque, piscine...)
- 63 L'enfant rechigne à prendre ses médicaments
- 64 L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes (rituels, temps d'activités, temps de repos, temps de repas...)
- 65 L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles
- 66 L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (trop confiné ou au contraire trop ouvert)

3.2 GRILLE DES CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES ET ENVIRONNEMENTALES

3.2.1 Construction de la grille

Démarche générale

La grille devait permettre de définir clairement les caractéristiques personnelles des enfants dans les domaines de la santé physique et mentale, des compétences sensorielles, motrices et cognitives, et devait amener à préciser l'environnement dans lequel ils évoluent et quelles sont les ressources à leur disposition.

Pour cela, nous sommes partis des échelles existantes précédemment citées, mesurant avec précision certains domaines, et avons conduit 6 séances de travail avec le groupe expert initial d'une dizaine de personnes, de 2 heures chacun, sur une période de 9 mois, réunissant des professionnels exerçant depuis au moins 5 ans auprès d'enfants et adolescents polyhandicapés, mais aussi un parent dont l'éclairage a été tout à fait essentiel.

Les chercheurs ont alors proposé au groupe expert initial une ébauche de la grille, qui a été critiquée, et révisée lors des 4^{ème} et 5^{ème} séances de travail, pour constituer une première version de la grille. Une méthode Delphi à deux tours a ensuite été entreprise, afin de faire évaluer la grille à un groupe de 25 experts différents des premiers, parents d'enfants polyhandicapés, et professionnels exerçant au sein d'institutions les accueillant. Une version définitive de la grille a alors été élaborée.

Analyse des groupes experts

Le groupe initial a été constitué en sollicitant des établissements franciliens du CESAP, et des parents participant aux activités de la structure. Il s'agissait de réunir ces parents, ainsi que des professionnels intervenant au quotidien auprès des enfants (éducateurs, aides médico-psychologiques), ou de manière plus ponctuelle (paramédicaux ou médecins).

Les 3 premières séances de travail avec ce groupe expert initial ont consisté à construire les items : il s'agissait d'explorer les grands domaines des caractéristiques du développement et de l'environnement des enfants polyhandicapés, que nous avons préalablement déterminés à partir des travaux existants :

| Caractéristiques personnelles | Caractéristiques environnementales |
|--------------------------------------|--|
| Capacités motrices | Vie familiale |
| Capacités cognitives | Vie institutionnelle |
| Capacités neurosensorielles | Vie sociale |
| Caractéristiques médicales | Participation aux activités et loisirs |
| Comportement et état psychique | Encadrement, aide humaine |
| Communication | Appareillages, aides techniques et financières, aménagements |
| Autonomie dans la vie quotidienne | Toilette, habillage-déshabillage, coucher... |

Un chercheur menait le groupe, l'autre observait et prenait des notes. Les experts confrontaient leurs appréciations, estimaient quelles caractéristiques il fallait retenir dans l'idée de pouvoir distinguer de manière suffisamment pertinente deux enfants polyhandicapés entre eux.

Lors des 3 dernières séances de travail avec le groupe expert initial, nous avons travaillé à partir de documents (ébauches de la grille) que les chercheurs avaient préalablement envoyés aux experts. Il s'agissait alors d'apporter critiques, remaniements, et réécritures aux grilles proposées.

Les trois premières séances de travail ont été enregistrées et intégralement retranscrites. Cela a permis de faire un travail d'analyse de contenu thématique (Bardin, 1977), qui s'est avéré très pertinent.

Une grille de lecture des groupes a été élaborée par les chercheurs afin de faciliter l'analyse des discours :

| | |
|--|--|
| Domaine général ; temps d'échange sur ce domaine | |
| Sous domaines / thèmes abordés ; temps d'échanges sur chaque thème | |
| Contenu global des discours : message principal sur chaque thème | |
| Qui dit quoi, en combien de temps | |
| Consensus/désaccords | |
| Termes employés pour désigner les enfants, ses compétences : éléments de narrativité | |
| Critères qui discriminent les enfants / permettent de les caractériser | |

Entre chaque séance de travail, cette analyse permettait de construire la grille pas à pas, en déterminant quelles caractéristiques il fallait retenir, et quelles étaient les relances nécessaires à proposer à la séance suivante. Au terme de ces trois séances, les chercheurs ont pu élaborer une ébauche de la grille des caractéristiques.

Les groupes ont été enregistrés, parfois réécoutes lorsque les chercheurs avaient un doute sur telle ou telle reformulation, mais il n'a pas été nécessaire d'en faire une analyse de contenu puisque le travail portait sur la réécriture d'un document précis.

Méthode Delphi

La grille des caractéristiques personnelles et environnementales ainsi créée a été modifiée et améliorée en suivant une méthode Delphi à deux tours (Hasson & coll., 2000), qui consiste à obtenir un consensus sur un sujet donné à partir de l'analyse qualitative et quantitative des réponses données par des experts.

La banque d'items a été envoyée une première fois à un groupe de 30 experts (différents des premiers), issus de différentes régions françaises, d'établissements non gérés par le CESAP, de statuts et de professions divers : parents, administratifs, chercheurs, soignants « quotidiens » (éducateurs, aide médico-psychologiques), et « ponctuels » (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, médecins...). Tous devaient avoir une très bonne connaissance des enfants polyhandicapés.

Pour chaque item, les experts devaient indiquer s'ils pensaient que l'item en l'état devait être : gardé, reformulé ou supprimé. Les experts devaient justifier leurs choix lorsqu'ils considéraient que l'item devait être reformulé ou supprimé. Ils avaient aussi la possibilité d'indiquer de nouveaux items s'ils considéraient que certaines dimensions n'avaient pas été explorées. A la fin du premier tour, les données recueillies ont été analysées et les items ont été modifiés ou maintenus en conséquence. Pour le premier tour, nous avons fixé à 80% le pourcentage d'opinions favorables pour un item donné en deçà duquel l'item était retiré de la banque (Petry, Maës&Vlaskamp, 2007). Après ces modifications, la banque d'items a été soumise une deuxième fois aux mêmes experts qui devaient faire le même travail pour valider ou non les corrections. A l'issue du deuxième tour, le seuil de décision a été fixé à 85%.

Enfin, au terme du processus Delphi, la grille a de nouveau été présentée au groupe initial de 10 experts. Les chercheurs ont alors élaboré sa version définitive.

3.2.2 Présentation de la grille

3.2.2.1 Grille des caractéristiques personnelles

La grille des caractéristiques personnelles pour enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans enregistre :

- les caractéristiques générales de l'enfant et des informations sur la nature de la pathologie qu'il présente et son origine (8 items),
- la sévérité du tableau clinique l'année écoulée : atteinte somatique (12 items), épilepsie (3 items), douleur (4 items),
- les médications et hospitalisations (7 items),
- la régulation des émotions et les troubles du comportement (7 items),
- les capacités de l'enfant : motrices (8 items), sensorielles (8 items), cognitives (8 items), capacités à communiquer (9 items).

Le détail des questions est présenté ci-dessous.

Grille des caractéristiques personnelles de l'enfant, enfant polyhandicapé, 6-14 ans

Caractéristiques générales

- 1 Sexe
- 2 Age, Poids, Taille
- 3 La lésion à l'origine du polyhandicap est apparue en période : Prénatale / Périnatale / Postnatale / ne sait pas
- 4 Les premiers signes cliniques du polyhandicap sont apparus : Avant la naissance / A la naissance / Dans la première année / Dans l'enfance
- 5 S'agit-il d'une maladie dégénérative ? Oui / Non / ne sait pas
- 6 Dans les 12 derniers mois qui viennent de s'écouler, l'état de l'enfant : S'est amélioré / Est resté stable / S'est aggravé
- 7 Diagnostic (s'il est connu)
- 8 Dans la journée, l'enfant est en majorité : sans appareillage / appareillage maintien partiel / appareillage maintien complet

Description de l'enfant l'année écoulée : oui/non/ ne sais pas / ne s'applique pas

- 1 L'enfant présente une insuffisance respiratoire
- 2 L'enfant présente des troubles de l'alimentation (problème important de déglutition, fausses routes fréquentes, dénutrition, déshydratation)
- 3 L'enfant présente un reflux gastro-œsophagien ayant des conséquences douloureuses et rendant la nutrition problématique
- 4 L'enfant présente en général des troubles sévères du transit (fécalome, occlusion, ...)
- 5 L'enfant présente des troubles du sommeil importants retentissant sur la vie quotidienne
- 6 L'enfant présente des troubles de la vigilance (sommolences diurnes, absences, ...)
- 7 L'enfant présente des déformations orthopédiques douloureuses, gênantes pour l'hygiène ou pour la posture
- 8 L'enfant présente un bavage important
- 9 L'enfant a présenté dans l'année écoulée une atteinte somatique engageant son pronostic vital
- 10 L'enfant présente une dysmorphie majeure
- 11 L'enfant fait au moins une crise d'épilepsie par jour retentissant sur sa vie quotidienne (quelle qu'en soit la sévérité)
- 12 L'enfant a des crises d'épilepsie graves (état de mal, conséquences prolongées sur l'état de l'enfant)
- 13 Son épilepsie est contrôlée de manière efficace par un traitement
- 14 L'enfant a des douleurs chroniques
- 15 Sa douleur est repérée par les accompagnants
- 16 Nombre d'épisodes douloureux aigus de l'enfant par mois :
- 17 Sa douleur peut être prévenue ou traitée efficacement

- 18 L'enfant a une trachéotomie
- 19 L'enfant a une gastrostomie ou une sonde naso-gastrique

Médications

- 20 Nombre d'antiépileptiques différents pris par jour
- 21 Nombre de neuroleptiques différents pris par jour
- 22 Nombre de tranquillisants différents pris par jour
- 23 Nombre d'hypnotiques différents pris par jour
- 24 Nombre de traitements pour le transit différents pris par jour
- 25 Nombre d'antidouleurs différents pris par jour
- 26 Nombre d'hospitalisations dans l'année écoulée

Comportement : oui/non/ ne sais pas / ne s'applique pas

- 27 L'enfant semble présenter des symptômes dépressifs (apathie, tristesse, ...)
- 28 L'enfant présente des troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie, ...)
- 29 L'enfant présente des conduites hétéro-agressives
- 30 L'enfant présente des conduites auto-agressives
- 31 L'enfant présente des comportements de repli sur soi et d'isolement
- 32 L'enfant présente des stéréotypies envahissantes ayant des répercussions sur l'activité et les interactions avec autrui
- 33 L'enfant présente des conduites socialement inadaptées (cris, masturbation, agitation, ...)

Capacités motrices : peut / aide technique /non

- 34 L'enfant peut tenir sa tête
- 35 L'enfant peut tenir la position assise
- 36 L'enfant peut tenir debout
- 37 L'enfant peut s'asseoir
- 38 L'enfant peut se mettre debout
- 39 L'enfant peut se déplacer
- 40 L'enfant peut tenir un objet dans la main
- 41 L'enfant peut saisir et manipuler un objet

Capacités sensorielles : oui/plus ou moins / non / ne sait pas / ne s'applique pas

- 42 L'enfant réagit à la lumière
- 43 L'enfant a des réactions différentes selon ce qu'il voit
- 44 L'enfant arrive à poursuivre du regard un objet en mouvement
- 45 L'enfant réagit au son
- 46 L'enfant a des réactions différentes selon ce qu'il entend
- 47 L'enfant a des réactions différentes selon ce qu'il sent ou ce qu'il goûte
- 48 L'enfant a des réactions différentes selon ce qu'il touche
- 49 L'enfant présente une hypersensibilité de l'un de ses sens : vision, toucher, odorat, ouïe ou goût
- 50 L'enfant peut fixer son attention sur quelque chose
- 51 L'enfant se repère dans l'espace
- 52 L'enfant se repère dans les grands moments de la journée
- 53 L'enfant reconnaît une personne ou un objet familier
- 54 L'enfant identifie des personnes ou des objets familiers sur une photo ou une image
- 55 L'enfant se souvient de l'endroit où un objet a été placé
- 56 L'enfant peut imiter (une action, un geste, un comportement, etc.)
- 57 L'enfant peut exécuter une action intentionnellement (déplacement, manipulation d'objet, etc.)
- 58 L'enfant réagit quand on s'adresse à lui
- 59 L'enfant réagit à son prénom
- 60 L'enfant comprend une consigne simple
- 61 L'enfant initie une interaction
- 62 L'enfant utilise un code oui/non fiable
- 63 L'enfant exprime ses besoins
- 64 L'enfant exprime ses choix et ses préférences
- 65 L'enfant exprime ses émotions
- 66 L'enfant se fait comprendre par son entourage habituel

3.2.2.2 Grille des caractéristiques environnementales

La grille des caractéristiques environnementales pour enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans comporte :

- un volet *Parent* explorant les modalités d'accueil de l'enfant, les principales caractéristiques familiales, les relations avec l'institution le cas échéant, la vie familiale (48 items)
- et un volet *Professionnel*, contenant des items relatifs à l'institution (20 items).

L'outil dans ses versions parent et professionnel est présenté ci-après.

Grille des caractéristiques de l'environnement de l'enfant polyhandicapé, 6-14 ans - Version pour les parents

| | |
|----|--|
| 1 | La plupart du temps, l'enfant est accueilli : institution / domicile/ autre |
| 2 | Si l'enfant ne va pas en institution, raison : atteinte empêchant la vie en collectivité / pas de place / institution trop éloignée /autre |
| 3 | En institution, l'accueil est : continu / temporaire / séquentiel |
| 4 | L'enfant bénéficie d'un accompagnement spécialisé depuis ans |
| 5 | Le domicile familial se trouve en milieu : urbain / rurbain / rural |
| 6 | Le temps mis pour aller du domicile familial à l'institution est approximativement minutes |
| 7 | Les modalités de transport : véhicule parental / transport collectif de l'institution / taxi |
| 8 | Les parents de l'enfant vivent : en couple / séparés / autre Si vous vivez séparément, votre enfant alterne-t-il entre les deux domiciles parentaux ? oui/ non |
| 9 | Profession du père : |
| 10 | Profession de la mère : |
| 11 | Votre enfant a des frères et sœurs : oui /non Si oui, combien? |
| 12 | Quelle est la position de votre enfant dans la fratrie ? aîné(e) / deuxième / troisième / quatrième / autre |
| 13 | Certains de ses frères et sœurs sont aussi porteurs de handicap : oui / non Si oui quel handicap ? |
| 14 | Vous parlez une autre langue que le français à la maison : oui / non |
| 15 | Si l'enfant est en internat, le lien que vous entretenez avec votre enfant se fait par (plusieurs cases peuvent être cochées) : Le retour à domicile / Visites / Téléphone / Courrier / Cahier de liaison oui/plus ou moins / non / ne sait pas / ne s'applique pas |
| 16 | Vous vous rendez plusieurs fois par an dans l'institution (consultation médicale, psychologique, activités dans l'établissement, réunions de parents...) |
| 17 | Le cahier de liaison est suffisamment informatif sur ce que votre enfant fait à l'institution |
| 18 | L'institution vous téléphone régulièrement pour parler de votre enfant |
| 19 | Vous confiez sereinement votre enfant à l'institution |
| 20 | Dans les moments difficiles, vous pouvez faire appel à l'institution |
| 21 | Votre domicile a dû faire l'objet d'aménagements ayant transformé l'espace familial |
| 22 | Au quotidien, vous devez assurer la pose d'appareillages complexes (corset, attelle, orthèse, etc.) |
| 23 | Vous devez assurer à domicile des actes médicaux lourds pour votre enfant (gastrostomie, ventilation, gérer une épilepsie sévère, répondre à des urgences vitales...) |
| 24 | Vous êtes réveillé(e) plusieurs fois par nuit |
| 25 | L'un de vous a dû modifier sa vie professionnelle en raison du handicap de votre enfant |
| 26 | Vous avez dû modifier considérablement votre vie sociale en raison du handicap de votre enfant |
| 27 | Vous vous sentez reconnu(e) comme aidant(e) |
| 28 | Vous prenez le temps de vous occuper de vous (santé, loisirs, projets, ...) |
| 29 | Vous prenez des médicaments type somnifères, anxiolytiques, etc. |
| 30 | Votre enfant a l'occasion de partager des moments privilégiés avec ses frères et sœurs |
| 31 | Votre enfant participe aux réunions familiales (anniversaires, mariages, etc.) |
| 32 | Votre enfant a des loisirs partagés avec la famille (piscine, bibliothèque, parc, ...) |
| 33 | Votre enfant part en vacances avec la famille |

| | |
|----|--|
| 34 | Vous bénéficiez d'un soutien social (amis, famille élargie, association) |
| 35 | Vous pouvez faire garder votre enfant (baby-sitter, grands-parents, amis, ...) |
| 36 | Vous avez la possibilité de confier votre enfant pour partir en vacances avec le reste de la famille |
| 37 | Les heures allouées pour les aides à la vie quotidienne sont adaptées à vos besoins et à ceux de votre enfant (professionnels à domicile) |
| 38 | Vous bénéficiez d'un soutien psychologique ou participez à un groupe de parole |
| 39 | Les frères et sœurs bénéficient d'un soutien psychologique ou participent à un groupe de parole |
| 40 | Votre enfant bénéficie d'un accueil en milieu ordinaire (ludothèque, etc.) |
| 41 | A la maison, les appareillages sont adaptés à votre enfant |
| 42 | Le véhicule familial est adapté à votre enfant |
| 43 | L'aménagement du domicile est adapté à votre enfant (en termes d'accessibilité, d'architecture, de confort, de sécurité, possibilité de sortie, ascenseur) |
| 44 | Les lieux publics fréquentés par la famille sont accessibles à votre enfant (restaurant, promenade, spectacles, activités sportives ...) |
| 45 | Les transports publics fréquentés par la famille sont accessibles à votre enfant |
| 46 | Vous êtes informé(e) des aides financières, juridiques et administratives dont vous pouvez bénéficier |
| 47 | Les aides financières disponibles sont suffisantes |
| 48 | Vous avez des moyens financiers suffisants pour partir en vacances et partager des loisirs avec votre enfant |

**Grille des caractéristiques de l'environnement de l'enfant polyhandicapé, 6-14 ans -
Version pour les professionnels**

| | |
|----|--|
| 1 | L'institution de l'enfant se trouve en milieu : urbain / rurbain / rural |
| 2 | L'institution est ouverte jours par an |
| 3 | Dans l'institution, les groupes d'enfants sont organisés par : âge / compétence / modalités de prise en charge |
| 4 | Nombre d'enfants pris en charge dans l'institution : ... |
| 5 | Nombre d'encadrants par groupe d'enfants : ... |
| 6 | Nombre d'enfants par groupe : ... |
| 7 | Les équipes d'encadrants bénéficient d'une supervision ou d'une analyse des pratiques : oui/ +- / non |
| 8 | Dans l'institution, tous les postes budgétés sont pourvus : oui/ +- / non |
| 9 | Lors des synthèses de l'enfant, tous les professionnels impliqués dans son projet sont présents : oui/ +- / non |
| 10 | L'institution assure le suivi médical de l'enfant (neurologie, orthopédie, pneumologie, psychologie/psychiatrie, etc.) oui/ +- / non |
| 11 | L'institution organise divers événements auxquels les familles sont invitées (fêtes, conférences, activités, etc.) : oui/ +- / non |
| 12 | Il y a au moins deux réunions formelles autour du projet de l'enfant avec les parents par année : oui/ +- / non |
| 13 | Les parents reçoivent régulièrement des comptes rendus des CVS : oui/ +- / non |
| 14 | Généralement, les parents remplissent régulièrement le cahier de liaison : oui/ +- / non |
| 15 | Les professionnels remplissent généralement le cahier de liaison en présence des enfants : oui/ +- / non |
| 16 | Le plateau technique est suffisant (rééducateurs, kinés, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes en nombre suffisant dans l'institution) : oui/ +- / non |
| 17 | Les enfants participent à des activités extérieures organisées par l'institution (piscine, poney, etc.) : oui/ +- / non |
| 18 | Dans l'institution, les appareillages sont adaptés aux enfants : oui/ +- / non |
| 19 | L'aménagement de l'institution est adapté aux enfants (en termes d'accessibilité, d'architecture, de confort, de sécurité) : oui/ +- / non |
| 20 | L'institution a établi un partenariat avec l'éducation nationale : oui/ +- / non |

3.3 FORMULAIRES DE PASSATION

Au terme de cette phase de construction des outils, nous avons donc élaboré des livrets de passation, qui figurent dans leur intégrité en annexe, comprenant :

- la grille des caractéristiques personnelles
- la grille des caractéristiques environnementales pour les parents
- la grille des caractéristiques environnementales pour les professionnels (grille identique pour les professionnels quotidiens ou occasionnels),
- l'échelle de qualité de vie à évaluer, précédée d'une fiche d'aide au remplissage en proposant aux répondants de penser aux signes qui leur permettent habituellement de repérer les états émotionnels de l'enfant « *A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien ? Quand l'enfant se sent bien, il sourit, il vocalise...* ».
- l'échelle QOL-PMD développée par Petry, Maës et Vlaskamp (2009), destinée à mesurer la validité de notre outil en comparaison à l'autre outil disponible, en vérifiant la cohérence des réponses à cette échelle et à celles de l'échelle que nous avons créée. La QOLPMD n'étant pas disponible en français, nous l'avons traduite selon les recommandations internationales.
- un espace de commentaires
- et pour les parents, une page détachable sur laquelle ils pouvaient indiquer et renvoyer leurs coordonnées au CESAP, s'ils désiraient recevoir directement une restitution des résultats de la recherche.

Ces éléments sont résumés dans le tableau suivant (tableau 1).

Tableau 1. Questionnaires à compléter selon le type de répondant (parent, professionnel quotidien, professionnel occasionnel)

| | Répondant | | |
|--|-----------|-------------------------|---------------------------|
| | Parent | Professionnel quotidien | Professionnel occasionnel |
| Caractéristiques personnelles | X | X | X |
| Grille des caractéristiques environnementales, version pour les parents | X | | |
| Grille des caractéristiques environnementales, version pour les professionnels | | X | X |
| Echelle de qualité de vie (QdV) | X | X | X |
| Echelle de qualité de vie QOL-PMD (Petry et al.) | X | X | X |

4. PROCEDURE DE VALIDATION

La validation des questionnaires implique le recueil de données sur un nombre suffisant d'enfants et de leurs accompagnants (parents, professionnels) pour pouvoir réaliser les analyses psychométriques. Les différentes étapes de cette phase de validation sont décrites ici.

4.1 PREALABLES AU RECUEIL DES DONNEES

Avant de commencer le recueil de données, nous avons effectué des demandes d'autorisations au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et à la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL). L'autorisation du CCTIRS a été reçue le 15 novembre 2012 (numéro du dossier : 12698), celle de la CNIL le 3 décembre 2012 (numéro du dossier : 912629).

4.2 CRITÈRES DE SÉLECTION DES ÉTABLISSEMENTS

De septembre 2012 à décembre 2012, nous avons pris contact avec 29 établissements dont la liste se trouve en annexe.

Nous avons choisi ces 29 établissements en fonction de plusieurs critères :

- leur situation géographique : il nous importait d'inclure dans notre population des enfants issus de différentes régions de France, afin d'obtenir une représentativité géographique de la population d'étude,
- le mode de prise en charge proposé (internat, externat, SESSAD) : étant donné que les outils explorent les conditions environnementales de l'enfant, il paraissait essentiel de pouvoir prendre en compte cette variable
- l'inclusion d'établissements non administrés par le CESAP, afin, là encore, d'obtenir une certaine représentativité de la population étudiée.

Sur les 29 établissements contactés, 19 ont participé à l'étude. Les raisons de la non-participation des 10 autres sont diverses. Dans certains établissements, aucun enfant pris en charge ne répondait aux critères d'inclusion qui avaient été fixés. Certains établissements ont refusé car ils n'avaient pas le temps de participer, occupés par d'autres projets. Enfin, d'autres établissements n'ont pas donné suite après plusieurs relances, sans qu'aucune raison particulière n'ait été invoquée.

Parmi les 29 établissements contactés, 3 établissements se situaient dans la région sud-ouest, 6 dans le sud-est, 9 en région parisienne, 3 dans l'ouest, 3 dans le nord-ouest, 3 dans le nord et 2 dans le centre. Parmi les 19 établissements ayant participé, 2 se situaient dans le sud-ouest, 4 dans le sud-est, 5 dans la région parisienne, 2 dans l'ouest, 1 dans le nord-ouest et 3 dans le nord.

Sur les 19 établissements qui ont participé, 8 proposaient des prises en charge de type internat ou semi-internat, 9 proposaient des prises en charge de type externat et 4 proposaient des prises en charge de type SESSAD. 3 établissements étaient hospitaliers et accueillait les enfants pendant toute la durée de leur traitement.

Les personnes avec qui nous étions en contact dans les établissements pouvaient être des directeurs, des chefs de service, des assistantes sociales ou encore des psychologues. Ces personnes étaient d'abord contactées par téléphone par les chercheurs qui explicitaient les objectifs de la recherche et, plus particulièrement, le déroulement de la phase de validation, puis ils recevaient une lettre décrivant le projet et les attentes vis-à-vis de l'établissement (cette lettre est présentée en annexe).

Les personnes contacts consultaient leurs équipes avant de donner leur accord de principe pour que l'établissement participe à la recherche.

4.3 PROCESSUS DE SELECTION DES ENFANTS

Les responsables dans les établissements participant à la recherche ont été sollicités entre septembre 2012 et décembre 2012 pour identifier des enfants qui pourraient être inclus. Nous leur avons donné les critères d'inclusion suivants :

- Enfant polyhandicapé de 6 à 14 ans, garçon ou fille
- Vivant en institution ou en famille
- Bénéficiant d'un accompagnement spécialisé
- Présentant une déficience mentale sévère à profonde (QI inférieur ou égal à 35-40), ce qui suppose une absence d'expression par un langage structuré, une compréhension du langage ou des situations très limitée en apparence, peu ou pas d'utilisation appropriée des objets usuels ou familiers.
- Ne marchant pas, même avec aide
- Ayant besoin d'une aide complète ou très importante pour toutes les activités de la vie quotidienne
 - Présentant au moins une déficience associée aux déficiences mentale et motrice (neurosensorielle, comportementale, psychiatrique, médicale etc.....)
- Toutes étiologies possibles (lésion cérébrale fixée ante/périnatale, lésion cérébrale fixée acquise en post-natale, lésion cérébrale évolutive métabolique ou dégénérative).

En accord avec les personnels de l'établissement, les responsables ont identifié une première liste d'enfants. Une lettre d'information et de consentement destinée aux parents (annexe) était alors envoyée au responsable de l'établissement, qui devait la transmettre aux familles des enfants identifiés. Conformément aux règles déontologiques de toute recherche, nous n'avons entamé aucune démarche avant d'avoir obtenu les consentements signés des parents.

Nous en avons eu 160 au total, conservés au CESAP.

4.4 SÉLECTION DES RÉPONDANTS

Pendant cette même période (entre septembre 2012 et décembre 2012), nous avons demandé aux responsables dans les établissements d'identifier pour chaque enfant un professionnel qui s'occupait de l'enfant au quotidien (souvent des aide-soignant(e)s, des éducateurs ou des aides médico-psychologiques) et un professionnel qui le voyait plus occasionnellement (médecins, paramédicaux, psychologues, assistantes sociales, infirmières).

Concernant les familles, nous avons ouvert la possibilité à chacun des deux parents de participer : pour la majorité des enfants (N=76), un seul parent a répondu.

4.5 RÉUNION D'INFORMATION AVEC LES RÉPONDANTS

Après la sélection des enfants, et quand nous avons reçu les lettres de consentement, une réunion d'information à destination des parents et des professionnels qui auraient à répondre aux questionnaires a été organisée dans les établissements avec l'un des chercheurs (entre décembre 2012 et juillet 2013).

Dans les faits, il a été souvent difficile de réunir tous les participants ; en général beaucoup de parents ne pouvaient pas se libérer. Nous laissons alors au responsable le soin de transmettre les informations et les livrets de passation aux absents.

Durant cette réunion, les chercheurs ont explicité les objectifs, le contenu de la recherche et ce qui était attendu des participants, et ils ont répondu aux questions éventuelles.

Les questionnaires ont été remis aux répondants, et la procédure d'anonymisation a été explicitée.

Les parents avaient à remplir la grille des caractéristiques personnelles, le volet « parent » des caractéristiques environnementales, ainsi que l'échelle de qualité de vie et l'échelle QOL-PMD.

Les deux professionnels avaient à remplir de manière individuelle les caractéristiques personnelles, le volet « professionnel » des caractéristiques environnementales, ainsi que l'échelle de qualité de vie et l'échelle QOL-PMD. Les parents et les professionnels recevaient des enveloppes affranchies grâce auxquelles ils pouvaient renvoyer les questionnaires directement au siège du CESAP. Le temps de passation était estimé à environ 1 h.

4.6 GARANTIE DE L'ANONYMAT

Chaque questionnaire était marqué au préalable d'un numéro qui caractérisait l'enfant. La liste de correspondance entre les numéros et les noms des enfants était conservée uniquement par le responsable dans l'établissement, qui n'a jamais eu accès aux questionnaires remplis puisqu'ils étaient renvoyés directement au siège du CESAP, par voie postale.

Les chercheurs n'ont jamais eu connaissance de cette liste de correspondance numéros - noms.

Cette procédure, validée par le CCTIRS et la CNIL, a permis de garantir l'anonymat des réponses ainsi qu'une certaine étanchéité entre l'implication des parents et des professionnels dans la recherche et l'accueil de l'enfant dans l'établissement.

4.7 SAISIE, VÉRIFICATION ET ARCHIVAGE DES DONNÉES

Pour un certain nombre de dossiers provenant du même établissement, le numéro utilisé pour identifier le questionnaire n'était pas en adéquation avec le système prévu par les chercheurs. L'institution n'ayant pas respecté le codage a pu être identifiée et a été sollicitée pour clarifier les numéros d'identification choisis. Le responsable de l'établissement a renvoyé les informations, qui ont été perdues lors du transfert postal. Nous sommes en train d'effectuer une recherche de ce courrier perdu qui nous permettrait d'avoir davantage de données à exploiter dans l'analyse.

En juillet 2013, la saisie a été effectuée par un chercheur grâce à un masque programmé sur le logiciel Open Base.

Dix questionnaires (2 questionnaires « mère », 2 questionnaires « père », 2 questionnaires « professionnel quotidien », 2 questionnaires « professionnel occasionnel » et 2 questionnaires non-identifiés parent et professionnel), tirés au sort, ont été saisis une deuxième fois par un autre chercheur. La confrontation des deux saisies n'a mis en évidence aucune discordance. En conséquence, il a été décidé de ne pas faire de double saisie.

L'ensemble des procédures de préparation des données en vue de leur analyse ont été consignées dans un document préparé par le biostatisticien de l'étude (UMR 1027 à Toulouse). Un premier tri à plat a été effectué dans le but de compléter la vérification des données. Une vérification des données extrêmes ou des réponses inattendues (codage non prévu : par exemple, plusieurs réponses cochées pour une question à choix unique) pourra être effectuée en fonction du document établi par le biostatisticien de l'étude.

Les questionnaires papiers, ainsi que les lettres de consentement, sont conservés au siège du CESAP, dans un placard fermé à clef.

5. BILAN DES EFFECTIFS

Les observations réalisées portent sur 129 enfants.

- Pour 35 enfants, aucun recueil *Parent* n'est disponible.
- Pour 4 enfants, aucun recueil *Professionnel* (quotidien ou occasionnel) n'a été recueilli.
- **Pour 90 enfants, nous disposons d'au moins 1 recueil *Parent* et au moins 1 recueil *Professionnel*.** Plus précisément, on peut dire que dans 71 cas, nous disposons de 2 recueils *Professionnels* (quotidien et occasionnel) et d'un recueil *Parent* et dans 17 cas, 1 recueil *Parent* et 1 recueil *Professionnel*. Dans deux cas, il y a plus de deux recueils *Professionnel* en plus du recueil *Parent*.

Dans cet échantillon, il y a 62 garçons (48.1%) et 67 filles âgés en moyenne de 9.6 ans (SD¹2.6 ans) (donnée manquante sur l'âge pour deux enfants).

Au total, 125 enfants sont concernés lorsque les données *Professionnel* sont considérées. Chaque enfant peut avoir un ou plusieurs recueils auprès des professionnels : 1 recueil dans 36 cas (28.8%), 2 recueils pour 86 enfants (68.8%), et plus de 2 recueils pour 3 enfants (2.4%).

Le tableau suivant présente le nombre de recueil(s) par enfant, pour chaque type de professionnel (tableau 2).

Tableau 2. Questionnaire Professionnel - Nombre de recueil par enfant (n=125), pour chaque type de professionnel

| | n | % |
|---|----|------|
| Nb de recueil(s) auprès d'un professionnel quotidien | | |
| 0 | 17 | 13.6 |
| 1 | 92 | 73.6 |
| 2 | 16 | 12.8 |
| Nb de recueil(s) auprès d'un professionnel occasionnel | | |
| 0 | 63 | 50.4 |
| 1 | 61 | 48.8 |
| 2 | 1 | .8 |
| Nb de recueil(s) auprès d'un professionnel type DM* | | |
| 0 | 96 | 76.8 |
| 1 | 28 | 22.4 |
| 3 | 1 | 0.8 |

* DM Données manquantes

Parmi les 125 enfants, 16 enfants ont eu 2 recueils effectués auprès d'un professionnel quotidien. Pour l'analyse, nous n'avons conservé qu'une seule de ces observations, en supprimant le recueil qui présentait le plus de données non exploitables sur le questionnaire d'évaluation de la qualité de vie. Au total, et après correction sur un dossier, nous disposons d'une grille *Professionnel* remplie par un observateur quotidien pour 107 enfants.

¹SD Standard deviation

Les questionnaires remplis par les professionnels occasionnels d'une part concernant un nombre plus faible d'enfants, et d'autre part contiennent une part importante de données manquantes. Ce dernier point est illustré dans le tableau ci-après (tableau 3).

Tableau 3. Professionnel occasionnel – données complétées et données non exploitables selon les parties du questionnaire

| | Caractéristiques générales (10 items) | Grille caractéristiques de l'enfant (66 items) | Grille environnement (48 items) | Echelle QdV (66 items) | Echelle QOLPMD (Petry et al.) (54 items) |
|------|--|---|------------------------------------|---------------------------|---|
| | Med (min-max) Q1-Q3 | Med (min-max) Q1-Q3 | Med (min-max) Q1-Q3 | Med (min-max) Q1-Q3 | Med (min-max) Q1-Q3 |
| Comp | 8 (1 - 10) (7 - 9) | 51 (35 - 63) (48 - 54) | 18 (0 - 20) (17 - 19) | 39 (10 - 62) (29 - 45) | 38 (17 - 52) (33 - 45) |
| Nsp | 0 (0 - 2) (0 - 0) | 11 (0 - 25) (6 - 14) | 1 (0 - 5) (0 - 2) | 18 (0 - 43) (10 - 27) | 8 (0 - 31) (5 - 16) |
| Na | 0 (0 - 0) (0 - 0) | 1 (0 - 18) (0 - 4) | 0 (0 - 3) (0 - 0) | 4 (0 - 45) (2 - 11) | 3 (0 - 33) (0 - 7) |
| Dm | 2 (0 - 9) (1 - 3) | 1 (0 - 8) (1 - 2) | 0 (0 - 20) (0 - 1) | 0 (0 - 46) (0 - 0) | 0 (0 - 26) (0 - 0) |

Comp = item complété avec une donnée exploitable

Nsp = Ne sait pas (donnée non exploitable)

Na = Non concerné / Non applicable (donnée non exploitable)

Dm = donnée manquante (donnée non exploitable)

QdV : Qualité de vie

Med = médiane ; Min = Minimum ; Max = Maximum ; Q1 = 1^{er} quartile, Q3 = 3^{ème} quartile

En médiane, 18 items sur les 48 items de la grille d'observation de l'environnement sont complétés avec une donnée exploitable (50% des recueils comprennent entre 17 et 19 items exploitables) quand on s'intéresse aux réponses des professionnels occasionnels. Pour l'échelle de qualité de vie QOLPMD, en médiane 8 items sur les 54 sont notés « *Ne sait pas* » et 3 items « *Non concerné / non applicable* ». Au total pour l'échelle de qualité de vie à évaluer, 56 items ou plus sur les 66 de la grille sont manquants dans 25% des observations (autrement dit, 10 items seulement, ou moins, sur les 66 items sont complétés avec une donnée exploitable).

Compte tenu de ces éléments, les données recueillies auprès des professionnels occasionnels ne sont pas présentées.

Au total, pour les résultats présentés ci-après, l'analyse porte sur 94 enfants lorsque les données *Parent* sont considérées et 107 enfants lorsque les données *Professionnel Quotidien* (ci-après nommé *Professionnel*) sont considérées.

6. DESCRIPTION DE LA POPULATION - CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES

Dans cette première partie descriptive, nous avons délibérément choisi de faire porter notre analyse sur deux populations d'enfants, celle décrite par les parents d'une part, celle décrite par les professionnels quotidiens d'autre part, afin de garder le plus d'informations possibles. En conséquence, les caractéristiques de la population diffèrent selon le répondant (*Parent, Professionnel*). La présentation des tableaux, mettant en regard les réponses des parents et celles des professionnels, ne doit pas conduire à une comparaison directe des pourcentages présentés. Elle nous a paru plus synthétique. Il convient également de noter que l'analyse porte sur un nombre d'enfants qui diffère selon l'item considéré.

Le tableau 4 rapporte les caractéristiques personnelles des enfants.

Tableau 4. Description des caractéristiques générales de l'enfant, selon les rapports des parents et des professionnels

| | Réponses Parents (n=94) | Réponses Professionnels (n=107) |
|---|----------------------------|---------------------------------------|
| | n (%) | n (%) |
| Sexe de l'enfant | | |
| Féminin | 49 (52.1) | 57 (53.3) |
| Masculin | 44 (46.8) | 50 (46.7) |
| DM | 1 (1.1) | 0 (0.0) |
| Lésion à l'origine du polyhandicap apparue en période... | | |
| Prénatale | 32 (34.1) | 23 (21.5) |
| Périnatale | 10 (10.6) | 12 (11.2) |
| Postnatale | 21 (22.3) | 17 (15.9) |
| Prénatale-périnatale | 0 (0.00) | 2 (1.9) |
| Périnat-Postnatale | 3 (3.2) | 22 (20.5) |
| DM | 5 (5.3) | 31 (29.0) |
| NSP | 23 (24.5) | 0 (0.0) |
| Premiers signes cliniques du polyhandicap apparus... | | |
| Avant la naissance | 2 (2.2) | 5 (4.67) |
| A la naissance | 27 (28.7) | 23 (21.5) |
| Dans la 1ère année | 53 (56.4) | 32 (29.9) |
| Dans l'enfance | 8 (8.5) | 9 (8.4) |
| Avant la naissance-A la naissance | 0 (0.0) | 1 (.9) |
| A la naiss-1ère année | 2 (2.1) | 37 (34.6) |
| DM | 2 (2.1) | 0 (0.0) |
| Maladie dégénérative | | |
| Non | 41 (43.6) | 40 (37.4) |
| Oui | 9 (9.6) | 22 (20.6) |
| DM | 9 (9.6) | 21 (19.6) |
| NSP | 35 (37.2) | 24 (22.4) |
| Dans les 12 derniers mois, l'état de l'enfant ... | | |
| Amélioration | 24 (25.5) | 10 (9.3) |
| Stable | 55 (58.5) | 65 (60.7) |
| Aggravation | 13 (13.9) | 22 (20.6) |
| DM | 2 (2.1) | 10 (9.4) |
| Dans la journée, l'enfant est en majorité : | | |
| Aucun | 9 (9.6) | 6 (5.6) |
| Partiel | 19 (20.2) | 22 (20.6) |
| Complet | 54 (57.4) | 66 (61.7) |
| Aucune/Partiel | 0 (0.0) | 12 (11.2) |
| Partiel/Complet | 11 (11.7) | 1 (.9) |
| DM | 1 (1.1) | 0 (0.0) |

Les tableaux qui suivent décrivent la répartition des réponses observées dans la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant aux items relatifs à l'atteinte somatique, à l'épilepsie et à la douleur (tableau 5), aux médicaments (tableau 6), au comportement et conduites (tableau 7), aux capacités motrices (tableau 8), sensorielles (tableau 9), cognitives (tableau 10), à la communication (tableau 11). Nous rapportons séparément les réponses fournies par les parents et celles fournies par les professionnels. La fréquence des troubles est rapportée parmi les réponses exploitables (données hors NSP/NA/DM²), dans la mesure où une grande variabilité dans la proposition de données manquantes est observée selon les atteintes explorées.

Tableau 5. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Atteinte somatique, douleur, épilepsie

| ATTEINTE SOMATIQUE : items | Réponses Parent (n=94) | | Réponses Professionnel (n=107) | |
|---|---------------------------|--|-----------------------------------|--|
| | Nombre de répondants | Parmi les réponses exploitables Oui | Nombre de répondants | Parmi les réponses exploitables Oui |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| insuffisance respiratoire | 88 (93.6) | 15 (17.0) | 99 (92.5) | 15 (15.2) |
| troubles de l'alimentation | 88 (93.6) | 46 (52.3) | 98 (91.6) | 60 (61.2) |
| reflux gastro-œsophagien | 81 (86.2) | 27 (33.3) | 82 (76.6) | 24 (29.3) |
| troubles sévères du transit | 83 (88.3) | 22 (26.5) | 97 (90.7) | 22 (22.7) |
| troubles du sommeil importants | 90 (95.7) | 30 (33.3) | 99 (92.5) | 31 (31.3) |
| troubles de la vigilance | 84 (89.4) | 36 (42.9) | 96 (89.7) | 46 (47.9) |
| déformations orthopédiques douloureuses / gênantes | 82 (87.2) | 34 (41.5) | 99 (92.5) | 40 (40.4) |
| bavage important | 88 (93.6) | 47 (53.4) | 106 (99.1) | 44 (41.5) |
| dans l'année écoulée, atteinte somatique engageant le pronostic vital | 86 (91.5) | 2 (2.3) | 92 (86.0) | 6 (6.5) |
| dysmorphie majeure | 69 (73.4) | 7 (10.1) | 84 (78.5) | 14 (16.7) |
| épilepsie (au moins une crise par jour) | 91 (96.8) | 28 (30.8) | 99 (92.5) | 21 (21.2) |
| crises d'épilepsie graves | 88 (93.6) | 19 (21.6) | 91 (85.0) | 22 (24.2) |
| épilepsie contrôlée de manière efficace | 77 (81.9) | 44 (57.1) | 72 (67.3) | 47 (65.3) |
| douleurs chroniques | 69 (73.4) | 20 (29.0) | 76 (71.0) | 26 (34.2) |
| douleur repérée par les accompagnants | 58 (61.7) | 46 (79.3) | 80 (74.8) | 62 (77.5) |
| douleur peut être prévenue ou traitée efficacement | 52 (55.3) | 38 (73.1) | 63 (58.9) | 48 (76.2) |

Le tableau clinique décrit par les parents ou les professionnels est en accord avec les critères d'éligibilité pour l'étude. On peut noter que plus de 15% des enfants présentent une insuffisance respiratoire, 45% des troubles de la vigilance. Des

² NSP : Ne sait pas ; NA : Non applicable / Non concerné ; DM : donnée manquante

déformations orthopédiques douloureuses sont décrites dans 40% des cas environ et des douleurs chroniques sont rapportées dans un tiers des cas environ. Vingt à 25% des enfants ont des crises d'épilepsie graves et l'épilepsie n'est contrôlée de manière efficace que dans 60% des cas.

Les données sur les médicaments sont peu remplies : 80 à 90% des parents fournissent des réponses mais seulement 10 à 20% des professionnels. La synthèse présentée concerne en conséquence les données issues uniquement des questionnaires des parents (tableau 6).

Tableau 6. Questionnaire Parent- Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Médication

| Molécule | Nb de répondants | Nombre de médicaments différents pris par jour | | | | |
|-----------------------------|------------------|--|-----|---------|-----|-----|
| | | Min | P25 | Médiane | P75 | Max |
| antiépileptiques | 83 (88.3%) | 0 | 0 | 1 | 2 | 6 |
| neuroleptiques | 72 (76.6%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| tranquillisants | 79 (84.0%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| hypnotiques | 75 (79.8%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| traitements pour le transit | 80 (85.1%) | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 |
| antidouleurs | 77 (81.9%) | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |

Concernant les troubles du comportement et des conduites, on peut noter des différences marquées dans les réponses fournies par les parents et les professionnels. Nous rappelons ici que pour une synthèse plus facile, les données *Parent* et les données *Professionnel* sont fournies dans le même tableau. Cependant, elles ne correspondent pas exactement aux mêmes enfants. Par ailleurs, l'effectif pour l'analyse est supérieur pour les réponses des professionnels.

Globalement, environ un tiers des enfants ont des comportements de repli sur soi et d'isolement, la même proportion des stéréotypies envahissantes, 10 à 15% des conduites auto-agressives.

Tableau 7. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Comportement et conduites

| COMPORTEMENT et CONDUITES: items | Réponses Parent (n=94) | | Réponses Professionnel (n=107) | |
|--|---------------------------|--|-----------------------------------|--|
| | Nombre de répondants | Parmi les réponses exploitables Oui | Nombre de répondants | Parmi les réponses exploitables Oui |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| symptômes dépressifs | 76 (80.9) | 10 (13.2) | 90 (84.1) | 22 (24.4) |
| troubles du comportement alimentaire | 76 (80.9) | 14 (18.4) | 90 (84.1) | 28 (31.1) |
| conduites hétéro-agressives | 81 (86.2) | 6 (7.4) | 100 (93.5) | 10 (10.0) |
| conduites auto-agressives | 80 (85.1) | 10 (12.5) | 101 (94.4) | 15 (14.9) |
| comportements de repli sur soi et d'isolement | 77 (81.9) | 20 (26.0) | 99 (92.5) | 38 (38.4) |
| stéréotypies envahissantes | 74 (78.7) | 25 (33.8) | 97 (90.7) | 25 (25.8) |
| conduites socialement inadaptées | 79 (84.0) | 23 (29.1) | 101 (94.4) | 34 (33.7) |

Les tableaux 8 à 11 donnent la répartition détaillée des capacités de l'enfant dans différents domaines.

Tableau 8. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Motricité

| MOTRICITE : items | Réponses parents | | | | Réponses professionnels | | | |
|-----------------------------------|--------------------|---------------------------------|-------------------------|-----------|-------------------------|---------------------------------|-------------------------|-----------|
| | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
| | | Seul | Avec une aide technique | Non | | Seul | Avec une aide technique | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| peut tenir sa tête | 94 (100.0) | 54 (57.4) | 26 (27.7) | 14 (14.9) | 107 (100) | 66 (61.7) | 29 (27.1) | 12 (11.2) |
| peut tenir la position assise | 94 (100.0) | 36 (38.3) | 36 (38.3) | 22 (23.4) | 106 (99.1) | 36 (34) | 45 (42.5) | 25 (23.6) |
| peut tenir debout | 94 (100.0) | 2 (2.1) | 44 (46.8) | 48 (51.1) | 107 (100.0) | 2 (1.9) | 43 (40.2) | 62 (57.9) |
| peut s'asseoir | 92 (97.9) | 25 (27.2) | 29 (31.5) | 38 (41.3) | 107 (100.0) | 24 (22.4) | 26 (24.3) | 57 (53.3) |
| peut se mettre debout | 94 (100.0) | 1 (1.1) | 27 (28.7) | 66 (70.2) | 106 (99.1) | 3 (2.8) | 23 (21.7) | 80 (75.5) |
| peut se déplacer | 94 (100.0) | 9 (9.6) | 22 (23.4) | 63 (67.0) | 107 (100.0) | 13 (12.1) | 24 (22.4) | 70 (65.4) |
| peut tenir un objet dans la main | 94 (100.0) | 56 (59.6) | 6 (6.4) | 32 (34.0) | 107 (100.0) | 56 (52.3) | 14 (13.1) | 37 (34.6) |
| peut saisir et manipuler un objet | 94 (100.0) | 44 (46.8) | 7 (7.4) | 43 (45.7) | 106 (99.1) | 47 (44.3) | 15 (14.2) | 44 (41.5) |

Tableau 9. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Capacités sensorielles

| SENSORIEL : items | Réponses parents | | | | Réponses professionnels | | | |
|---|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|-------------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
| | | Oui | Plus ou moins | Non | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| réaction à la lumière | 92 (97.9) | 75 (81.5) | 12 (13.0) | 5 (5.4) | 98 (91.6) | 77 (78.6) | 16 (16.3) | 5 (5.1) |
| Réactions différentes selon ce qu'il voit | 86 (91.5) | 54 (62.8) | 25 (29.1) | 7 (8.1) | 97 (90.7) | 63 (64.9) | 16 (16.5) | 18 (18.6) |
| poursuite du regard d'un objet en mouvement | 89 (94.7) | 48 (53.9) | 28 (31.5) | 13 (14.6) | 98 (91.6) | 66 (67.3) | 14 (14.3) | 18 (18.4) |
| réaction au son | 92 (97.9) | 81 (88.0) | 10 (10.9) | 1 (1.1) | 103 (96.3) | 87 (84.5) | 12 (11.7) | 4 (3.9) |
| Réactions différentes selon ce qu'il entend | 89 (94.7) | 67 (75.3) | 19 (21.3) | 3 (3.4) | 100 (93.5) | 77 (77.0) | 16 (16.0) | 7 (7.0) |
| Réactions différentes selon ce qu'il sent/goûte | 83 (88.3) | 64 (77.1) | 13 (15.7) | 6 (7.2) | 91 (85.0) | 67 (73.6) | 13 (14.3) | 11 (12.1) |
| Réactions différentes selon ce qu'il touche | 84 (89.4) | 51 (60.7) | 21 (25.0) | 12 (14.3) | 93 (86.9) | 55 (59.1) | 23 (24.7) | 15 (16.1) |
| hypersensibilité de l'un des sens | 75 (79.8) | 39 (52.0) | 8 (10.7) | 28 (37.3) | 84 (78.5) | 35 (41.7) | 13 (15.5) | 36 (42.9) |

Tableau 10. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Capacités cognitives

| COGNITIF : items | Réponses parents | | | | Réponses professionnels | | | |
|---|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|-------------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
| | | Oui | Plus ou moins | Non | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| peut fixer son attention sur quelque chose | 86 (91.5) | 45 (52.3) | 27 (31.4) | 14 (16.3) | 102 (95.3) | 54 (52.9) | 25 (24.5) | 23 (22.5) |
| se repère dans l'espace | 72 (76.6) | 26 (36.1) | 18 (25.0) | 28 (38.9) | 79 (73.8) | 22 (27.8) | 23 (29.1) | 34 (43) |
| se repère dans les grands moments de la journée | 66 (70.2) | 23 (34.8) | 19 (28.8) | 24 (36.4) | 72 (67.3) | 15 (20.8) | 22 (30.6) | 35 (48.6) |
| reconnaît une personne ou un objet familier | 90 (95.7) | 75 (83.3) | 10 (11.1) | 5 (5.6) | 92 (86.0) | 70 (76.1) | 17 (18.5) | 5 (5.4) |
| identifie des personnes ou des objets familiers | 74 (78.7) | 27 (36.5) | 11 (14.9) | 36 (48.6) | 73 (68.2) | 24 (32.9) | 15 (20.5) | 34 (46.6) |
| se souvient de l'endroit où un objet... | 72 (76.6) | 16 (22.2) | 15 (20.8) | 41 (56.9) | 68 (63.6) | 12 (17.6) | 13 (19.1) | 43 (63.2) |
| peut imiter | 85 (90.4) | 6 (7.1) | 23 (27.1) | 56 (65.9) | 86 (80.4) | 11 (12.8) | 13 (15.1) | 62 (72.1) |
| peut exécuter une action intentionnellement | 84 (89.4) | 31 (36.9) | 16 (19.0) | 37 (44.0) | 99 (92.5) | 49 (49.5) | 12 (12.1) | 38 (38.4) |

Tableau 11. Distribution des réponses à la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant : Communication

| COMMUNICATION : items | Réponses parents | | | | Réponses professionnels | | | |
|---|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|-------------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
| | | Oui | Plus ou moins | Non | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| réagit quand on s'adresse à lui | 92 (97.9) | 72 (78.3) | 17 (18.5) | 3 (3.3) | 106 (99.1) | 75 (70.8) | 25 (23.6) | 6 (5.7) |
| réagit à son prénom | 93 (98.9) | 68 (73.1) | 18 (19.4) | 7 (7.5) | 102 (95.3) | 72 (70.6) | 17 (16.7) | 13 (12.7) |
| comprend une consigne simple | 80 (85.1) | 29 (36.3) | 16 (20.0) | 35 (43.8) | 92 (86.0) | 30 (32.6) | 30 (32.6) | 32 (34.8) |
| initie une interaction | 82 (87.2) | 24 (29.3) | 23 (28.0) | 35 (42.7) | 92 (86.0) | 35 (38.0) | 21 (22.8) | 36 (39.1) |
| utilise un code oui/non fiable | 85 (90.4) | 12 (14.1) | 19 (22.4) | 54 (63.5) | 93 (86.9) | 10 (10.8) | 26 (28.0) | 57 (61.3) |
| exprime ses besoins | 87 (92.6) | 15 (17.2) | 39 (44.8) | 33 (37.9) | 96 (89.7) | 14 (14.6) | 43 (44.8) | 39 (40.6) |
| exprime ses choix et ses préférences | 88 (93.6) | 16 (18.2) | 40 (45.5) | 32 (36.4) | 94 (87.9) | 27 (28.7) | 34 (36.2) | 33 (35.1) |
| exprime ses émotions | 91 (96.8) | 49 (53.8) | 36 (39.6) | 6 (6.6) | 100 (93.5) | 58 (58.0) | 34 (34.0) | 8 (8.0) |
| se fait comprendre par son entourage habituel | 91 (96.8) | 54 (59.3) | 34 (37.4) | 3 (3.3) | 99 (92.5) | 43 (43.4) | 46 (46.5) | 10 (10.1) |

En synthèse, on peut noter que :

- environ 15% des enfants ont des conduites auto-agressives,
- environ un quart des enfants ne peuvent pas tenir la position assise, un tiers ne peuvent pas tenir un objet,
- 3 enfants sur 4 ont des réactions différentes selon ce qu'ils voient, entendent, sentent ou touchent,
- la moitié des enfants peuvent fixer leur attention sur quelque chose et 4 sur 5 reconnaissent une personne ou un objet familier,
- un tiers comprennent une consigne simple, 40% sont incapables d'exprimer leurs besoins.

7. CARACTÉRISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT

Les caractéristiques de l'environnement sont présentées tout d'abord pour ce qui concerne l'environnement familial (questionnaire *Parent*), puis l'environnement institutionnel (questionnaire *Professionnel*). Nous rappelons ici que nous avons fait le choix de conserver les échantillons les plus complets possibles dans cette analyse descriptive.

7.1 ENVIRONNEMENT FAMILIAL – QUESTIONNAIRE PARENT

Situation familiale

Dans près de 75% des cas, les parents vivent en couple. Dans le cas de séparation, l'enfant vit dans un tiers des cas en alternance chez les deux parents. Il existe une fratrie dans 84% des cas ; dans ce cas, l'enfant est l'aîné dans un cas sur cinq. Onze enfants ont des frères et sœurs porteurs eux-mêmes de handicap. Pour 18 cas, on parle une autre langue que le français à la maison.

Accueil de l'enfant

Parmi les 94 enfants de l'échantillon, huit ne sont pas accueillis en institution avec dans deux cas le motif évoqué de manque de place. Pour ceux qui sont en institution, plus de la moitié (55/ 86) sont en externat. Soixante-douze pour cent bénéficient d'un accueil continu, 23% d'un accueil séquentiel, et 5% d'un accueil temporaire. Dans 3 cas sur 4, l'enfant est conduit à l'institution par un véhicule de l'institution ou un taxi, parfois en alternance avec les parents. La médiane du temps de trajet est de 30 minutes.

Pour les 27 enfants en internat, le lien que les parents entretiennent avec leur enfant se fait de la manière suivante (tableau 12, plusieurs réponses possibles).

Tableau 12. Questionnaire Parent - Modalités de la relation institution /parents, enfants en internat (n=27)

| Variable | Nbre de répondants n (%) | Parmi les réponses exploitables | |
|-------------------|-----------------------------|---------------------------------|--------------|
| | | Non n (%) | Oui n (%) |
| Retour à domicile | 26 (83.9) | 8 (30.8) | 18 (69.2) |
| Visites | 26 (83.9) | 12 (46.2) | 14 (53.8) |
| Téléphone | 26 (83.9) | 12 (46.2) | 14 (53.8) |
| Courrier | 26 (83.9) | 24 (92.3) | 2 (7.7) |
| Cahier de liaison | 26 (83.9) | 12 (46.2) | 14 (53.8) |

La perception qu'ont les parents de la qualité des liens avec l'institution est décrite de la manière suivante (n=86 enfants en institution, tableau 13).

Tableau 13. Questionnaire Parent – Qualité de la relation avec l'institution parmi les enfants accueillis en institution (n=86)

| Grille environnement : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
|--|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Vous vous rendez plusieurs fois par an dans l'institution | 84 (97.7) | 73 (86.9) | 9 (10.7) | 2 (2.4) |
| Le cahier de liaison est suffisamment informatif ... | 80 (93.0) | 40 (50.0) | 27 (33.8) | 13 (16.3) |
| L'institution vous téléphone régulièrement. ... | 82 (95.3) | 35 (42.7) | 24 (29.3) | 23 (28.0) |
| Vous confiez sereinement votre enfant à l'institution | 84 (97.7) | 74 (88.1) | 8 (9.5) | 2 (2.4) |
| Dans les moments difficiles, vous pouvez faire appel à l'institution | 76 (88.4) | 60 (78.9) | 12 (15.8) | 4 (5.3) |

Environnement familial

Différentes questions concernant les parents (implication des parents dans les soins, santé et bien-être des parents, relations sociales, adaptation de l'environnement, aides et soutien) ont été posées. Elles concernent toutes les situations de l'enfant. Les réponses sont données dans le tableau ci-après (tableau 14).

Sont soulignés ici quelques points principaux :

- Pour 63% des répondants, le domicile a fait l'objet d'aménagements. La moitié des parents disent assurer des actes médicaux qu'ils jugent plutôt lourds. Près des deux tiers sont réveillés plusieurs fois la nuit.
- Quatre-vingt-cinq pour cent des parents déclarent avoir modifié vie professionnelle et vie sociale. Dans un quart des cas environ, ils disent ne pas prendre de temps pour s'occuper d'eux. L'enfant participe à la vie familiale dans la plupart des cas.
- Un parent sur cinq dit ne pas recevoir de soutien social, 37% déclarent ne pas pouvoir faire garder l'enfant, plus de la moitié n'ont pas la possibilité de confier l'enfant pour partir en vacances avec le reste de la famille. Les heures allouées pour les aides à la vie quotidienne sont jugées insuffisamment adaptées aux besoins des parents et enfant dans 29% des cas.
- Trois quart des parents et 85% des fratries ne bénéficient pas de soutien psychologique.
- A la maison les appareillages dont bénéficie l'enfant sont jugés adaptés dans la quasi-totalité des cas. Et l'aménagement du domicile plus ou moins adapté dans près de $\frac{3}{4}$ des cas. Les aides financières ne sont pas jugées suffisantes dans 41% des cas.

Tableau 14. Questionnaire Parent -Environnement à la maison

| Grille environnement : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
|--|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Aménagements du domicile | 86 (91.5) | 44 (51.2) | 10 (11.6) | 32 (37.2) |
| Au quotidien, vous devez assurer la pose d'appareillages complexes | 85 (90.4) | 49 (57.6) | 9 (10.6) | 27 (31.8) |
| Vous devez assurer à domicile des actes médicaux lourds... | 86 (91.5) | 37 (43.0) | 6 (7.0) | 43 (50.0) |
| Vous êtes réveillé(e) plusieurs fois par nuit | 86 (91.5) | 30 (34.9) | 25 (29.1) | 31 (36.0) |
| L'un de vous a dû modifier sa vie professionnelle ... | 88 (93.6) | 69 (78.4) | 5 (5.7) | 14 (15.9) |
| Vous avez dû modifier considérablement votre vie sociale ... | 90 (95.7) | 51 (56.7) | 25 (27.8) | 14 (15.6) |
| Vous vous sentez reconnu(e) comme aidant(e) | 82 (87.2) | 33 (40.2) | 26 (31.7) | 23 (28.0) |
| Vous prenez le temps de vous occuper de vous (...) | 90 (95.7) | 21 (23.3) | 45 (50.0) | 24 (26.7) |
| Vous prenez des médicaments type somnifères, anxiolytiques | 89 (94.7) | 20 (22.5) | 6 (6.7) | 63 (70.8) |
| Votre enfant a l'occasion de partager des moments privilégiés avec ses frères et sœurs | 75 (79.8) | 51 (68.0) | 16 (21.3) | 8 (10.7) |
| Votre enfant participe aux réunions familiales | 89 (94.7) | 65 (73.0) | 15 (16.9) | 9 (10.1) |
| Votre enfant a des loisirs partagés avec la famille | 88 (93.6) | 54 (61.4) | 17 (19.3) | 17 (19.3) |
| Votre enfant part en vacances avec la famille | 89 (94.7) | 60 (67.4) | 4 (4.5) | 25 (28.1) |
| Vous bénéficiez d'un soutien social (...) | 91 (96.8) | 41 (45.1) | 32 (35.2) | 18 (19.8) |
| Vous pouvez faire garder votre enfant (...) | 88 (93.6) | 35 (39.8) | 20 (22.7) | 33 (37.5) |
| Vous avez la possibilité de confier votre enfant (...) | 81 (86.2) | 25 (30.9) | 12 (14.8) | 44 (54.3) |
| Les heures allouées pour les aides à la vie quotidienne sont adaptées ... | 56 (59.6) | 21 (37.5) | 19 (33.9) | 16 (28.6) |
| Vous bénéficiez d'un soutien psychologique/groupe de parole | 88 (93.6) | 18 (20.5) | 5 (5.7) | 65 (73.9) |
| Les frères et sœurs bénéficient d'un soutien psychologique/groupe de parole | 73 (77.7) | 7 (9.6) | 4 (5.5) | 62 (84.9) |
| Votre enfant bénéficie d'un accueil en milieu ordinaire | 86 (91.5) | 10 (11.6) | 5 (5.8) | 71 (82.6) |
| A la maison, les appareillages sont adaptés ... | 84 (89.4) | 60 (71.4) | 21 (25.0) | 3 (3.6) |
| Le véhicule familial est adapté à votre enfant | 82 (87.2) | 28 (34.1) | 13 (15.9) | 41 (50.0) |
| L'aménagement du domicile est adapté à votre enfant (...) | 86 (91.5) | 44 (51.2) | 18 (20.9) | 24 (27.9) |
| Les lieux publics fréquentés par la famille sont accessibles ... | 82 (87.2) | 16 (19.5) | 51 (62.2) | 15 (18.3) |
| Les transports publics fréquentés par la famille sont accessibles ... | 51 (54.3) | 11 (21.6) | 16 (31.4) | 24 (47.1) |
| Vous êtes informé(e) des aides financières ... | 91 (96.8) | 29 (31.9) | 42 (46.2) | 20 (22.0) |
| Les aides financières disponibles sont suffisantes | 84 (89.4) | 16 (19.0) | 39 (46.4) | 29 (34.5) |
| Vous avez des moyens financiers suffisants... | 83 (88.3) | 24 (28.9) | 25 (30.1) | 34 (41.0) |

7.2 ENVIRONNEMENT INSTITUTIONNEL – QUESTIONNAIRE PROFESSIONNEL

Description de l'institution

L'institution se situe en milieu urbain dans 49.5% des cas, rurbain dans 23.8% ou rural (26.7% des enfants sont concernés). Elle est ouverte en médiane 239.5 jours par an, de 200 (valeur minimale) à 365 jours (valeur maximale). Dans l'institution, les groupes d'enfants sont organisés par âge (80.0% des cas), ou plus rarement par compétence (11.0%) ou par modalités de prise en charge (18.0%) (ces modalités étant non exclusives).

Le nombre d'enfants pris en charge dans l'institution varie de 10 à 345. On dénombre 4 à 26 enfants par groupe et 1 à 15 encadrants par groupe.

Equipes

Le tableau 15 présente la répartition des réponses de l'item n°7 à l'item n°10 de la grille d'observation de l'environnement, qui concerne l'organisation du travail des professionnels. Le nombre de données non exploitables (NA, NSP, DM³) est acceptable pour cette partie du questionnaire.

Tableau 15. Questionnaire Professionnel- Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : Equipes

| EQUIPE : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
|---|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Les équipes d'encadrants bénéficient d'une supervision ou d'une analyse des pratiques | 100 (93.5) | 71 (71.0) | 16 (16.0) | 13 (13.0) |
| Dans l'institution, tous les postes budgétés sont pourvus | 90 (84.1) | 27 (30.0) | 27 (30.0) | 36 (40) |
| Lors des synthèses de l'enfant, tous les professionnels impliqués sont présents | 107 (100.0) | 76 (71.0) | 19 (17.8) | 12 (11.2) |
| L'institution assure le suivi médical de l'enfant (...) | 104 (97.2) | 52 (50.0) | 40 (38.5) | 12 (11.5) |

Liens avec la famille

Dans le tableau qui suit sont présentés les liens entre l'institution et la famille (items 11 à 15 de la grille d'observation de l'environnement).

³ NSP : Ne sait pas ; NA : Non applicable / Non concerné ; DM : donnée manquante

Tableau 16. Questionnaire Professionnel – Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : lien avec la famille

| LIEN FAMILLE : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
|--|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| L'institution organise divers évènements auxquels les familles sont invitées | 106 (99.1) | 90 (84.9) | 14 (13.2) | 2 (1.9) |
| Il y a au moins deux réunions formelles autour du projet de l'enfant par an | 105 (98.1) | 45 (42.9) | 18 (17.1) | 42 (40.0) |
| Les parents reçoivent régulièrement des comptes rendus des CVS | 89 (83.2) | 82 (92.1) | 4 (4.5) | 3 (3.4) |
| Généralement, les parents remplissent régulièrement le cahier de liaison | 102 (95.3) | 63 (61.8) | 31 (30.4) | 8 (7.8) |
| Les professionnels remplissent généralement le cahier de liaison en présence des enfants | 101 (94.4) | 60 (59.4) | 25 (24.8) | 16 (15.8) |

Moyens techniques

Les moyens, y compris techniques, de l'institution sont présentés dans le tableau 17.

Tableau 17. Questionnaire Professionnel – Distribution des réponses à la grille d'observation de l'environnement : moyens techniques

| MOYENS TECHNIQUES : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | |
|--|--------------------|---------------------------------|---------------|-----------|
| | | Oui | Plus ou moins | Non |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Le plateau technique est suffisant (...) | 105 (98.1) | 35 (33.3) | 31 (29.5) | 39 (37.1) |
| Les enfants participent à des activités extérieures organisées par l'institution | 106 (99.1) | 86 (81.1) | 12 (11.3) | 8 (7.5) |
| Dans l'institution, les appareillages sont adaptés aux enfants | 104 (97.2) | 84 (80.8) | 17 (16.3) | 3 (2.9) |
| L'aménagement de l'institution est adapté aux enfants (...) | 104 (97.2) | 56 (53.8) | 42 (40.4) | 6 (5.8) |
| L'institution a établi un partenariat avec l'éducation nationale | 95 (88.8) | 54 (56.8) | 6 (6.3) | 35 (36.8) |

8. QUALITÉ DE VIE

L'outil de qualité de vie (QdV) développé dans le cadre de cette recherche comprend dans sa version initiale 66 items. Nous avons préétabli une structure en cinq domaines que nous rappelons ici : *Bien-être physique* (noté Phy dans la suite du document et en particulier dans les tableaux), *Bien-être matériel* (noté Mat), *Bien-être social* (noté Soc), *Bien-être émotionnel* (noté Emo), *Vie quotidienne* (noté Quot). Les réponses sont rapportées en quatre niveaux : *Tout à fait / Un peu / Pas vraiment / Pas du tout*.

8.1 RÉPONSES AUX ITEMS, QUESTIONNAIRES PARENT ET PROFESSIONNEL

Dans cette partie, les données de l'échelle de qualité de vie sont décrites en détail, item par item, d'abord pour les réponses fournies par les parents (tableau 18, n=94), ensuite celles fournies par les professionnels (tableau 19, n=107). Les nombres et pourcentages de données exploitables (données hors NSP/NA/DM⁴) sont présentés pour chaque item.

Dans les deux tableaux suivants et afin d'en faciliter la lecture, les items pour lesquels plus de 20% de réponses NA sont observées sont colorés en violet, ceux pour lesquels plus de 20% de réponses NSP sont observées sont colorés en rouge. Les items pour lesquels plus de 20% de réponses NA et plus de 20% de réponses NSP sont observées sont colorés en bleu.

Ci-après les réponses fournies par les parents.

Tableau 18. Questionnaire Parent – Distribution des réponses au questionnaire de qualité de vie

| QdV : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | | Parmi l'ensemble des questionnaires complétés | | | |
|--|--------------------|---------------------------------|-----------|--------------|-------------|---|-------------|-----------|-----------|
| | | Tout à fait | Un peu | Pas vraiment | Pas du tout | DM | Ne sait pas | NA | DM/NSP/NA |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | |
| Parent qdv_mat1 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer | 80 (85.1) | 58 (72.5) | 16 (20.0) | 5 (6.3) | 1 (1.3) | 3 (3.2) | 6 (6.4) | 5 (5.3) | 14 (14.9) |
| Parent qdv_mat2 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer | 47 (50.0) | 35 (74.5) | 8 (17.0) | 3 (6.4) | 1 (2.1) | 2 (2.1) | 12 (12.8) | 33 (35.1) | 47 (50.0) |
| Parent qdv_mat3 L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne | 79 (84.0) | 52 (65.8) | 21 (26.6) | 6 (7.6) | 0 (0.0) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 6 (6.4) | 15 (16.0) |

⁴NSP : Ne sait pas ; NA : Non applicable / Non concerné ; DM : donnée manquante

| | | | | | | | | | |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Parent qdv_mat4 L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement | 35 (37.2) | 4 (11.4) | 6 (17.1) | 7 (20.0) | 18 (51.4) | 4 (4.3) | 10 (10.6) | 45 (47.9) | 59 (62.8) |
| Parent qdv_mat5 L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile | 57 (60.6) | 38 (66.7) | 12 (21.1) | 5 (8.8) | 2 (3.5) | 4 (4.3) | 7 (7.4) | 26 (27.7) | 37 (39.4) |
| Parent qdv_mat6 L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière ... | 90 (95.7) | 52 (57.8) | 28 (31.1) | 6 (6.7) | 4 (4.4) | 2 (2.1) | 2 (2.1) | 0 (0.0) | 4 (4.3) |
| Parent qdv_mat7 L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ... | 53 (56.4) | 22 (41.5) | 19 (35.8) | 7 (13.2) | 5 (9.4) | 3 (3.2) | 12 (12.8) | 26 (27.7) | 41 (43.6) |
| Parent qdv_mat8 L'enfant a montré une gêne dans son installation | 80 (85.1) | 14 (17.5) | 18 (22.5) | 14 (17.5) | 34 (42.5) | 3 (3.2) | 8 (8.5) | 3 (3.2) | 14 (14.9) |
| Parent qdv_mat9 L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements | 84 (89.4) | 80 (95.2) | 4 (4.8) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 2 (2.1) | 5 (5.3) | 3 (3.2) | 10 (10.6) |
| Parent qdv_mat10 L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique | 84 (89.4) | 73 (86.9) | 9 (10.7) | 2 (2.4) | 0 (0.0) | 2 (2.1) | 6 (6.4) | 2 (2.1) | 10 (10.6) |
| Parent qdv_phy1 L'enfant a montré qu'il a eu mal | 80 (85.1) | 30 (37.5) | 12 (15) | 7 (8.8) | 31 (38.8) | 2 (2.1) | 6 (6.4) | 6 (6.4) | 14 (14.9) |
| Parent qdv_phy2 L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables | 81 (86.2) | 14 (17.3) | 25 (30.9) | 14 (17.3) | 28 (34.6) | 4 (4.3) | 8 (8.5) | 1 (1.1) | 13 (13.8) |
| Parent qdv_phy3 L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé | 84 (89.4) | 11 (13.1) | 14 (16.7) | 9 (10.7) | 50 (59.5) | 2 (2.1) | 6 (6.4) | 2 (2.1) | 10 (10.6) |
| Parent qdv_phy4 L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (...) | 83 (88.3) | 32 (38.6) | 15 (18.1) | 7 (8.4) | 29 (34.9) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 2 (2.1) | 11 (11.7) |
| Parent qdv_phy5 L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels ... | 70 (74.5) | 12 (17.1) | 16 (22.9) | 8 (11.4) | 34 (48.6) | 2 (2.1) | 13 (13.8) | 9 (9.6) | 24 (25.5) |
| Parent qdv_phy6 L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments | 77 (81.9) | 8 (10.4) | 15 (19.5) | 7 (9.1) | 47 (61.0) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 8 (8.5) | 17 (18.1) |
| Parent qdv_phy7 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique | 81 (86.2) | 68 (84.0) | 10 (12.3) | 3 (3.7) | 0 (0.0) | 2 (2.1) | 8 (8.5) | 3 (3.2) | 13 (13.8) |
| Parent qdv_phy8 L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité | 86 (91.5) | 45 (52.3) | 18 (20.9) | 20 (23.3) | 3 (3.5) | 2 (2.1) | 5 (5.3) | 1 (1.1) | 8 (8.5) |
| Parent qdv_phy9 L'enfant a montré des signes de fatigue importante | 88 (93.6) | 26 (29.5) | 34 (38.6) | 15 (17.0) | 13 (14.8) | 2 (2.1) | 3 (3.2) | 1 (1.1) | 6 (6.4) |
| Parent qdv_soc1 L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien | 88 (93.6) | 77 (87.5) | 8 (9.1) | 2 (2.3) | 1 (1.1) | 2 (2.1) | 3 (3.2) | 1 (1.1) | 6 (6.4) |
| Parent qdv_soc2 L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille | 87 (92.6) | 55 (63.2) | 16 (18.4) | 11 (12.6) | 5 (5.7) | 2 (2.1) | 3 (3.2) | 2 (2.1) | 7 (7.4) |

| | | | | | | | | | |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Parent qdv_soc3 L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades | 43 (45.7) | 21 (48.8) | 9 (20.9) | 8 (18.6) | 5 (11.6) | 2 (2.1) | 42 (44.7) | 7 (7.4) | 51 (54.3) |
| Parent qdv_soc4 L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels ... | 51 (54.3) | 35 (68.6) | 9 (17.6) | 4 (7.8) | 3 (5.9) | 2 (2.1) | 38 (40.4) | 3 (3.2) | 43 (45.7) |
| Parent qdv_soc5 L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs | 70 (74.5) | 60 (85.7) | 6 (8.6) | 3 (4.3) | 1 (1.4) | 2 (2.1) | 4 (4.3) | 18 (19.1) | 24 (25.5) |
| Parent qdv_soc6 L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives | 74 (78.7) | 49 (66.2) | 18 (24.3) | 7 (9.5) | 0 (0.0) | 3 (3.2) | 10 (10.6) | 7 (7.4) | 20 (21.3) |
| Parent qdv_soc7 L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul | 72 (76.6) | 23 (31.9) | 14 (19.4) | 16 (22.2) | 19 (26.4) | 3 (3.2) | 12 (12.8) | 7 (7.4) | 22 (23.4) |
| Parent qdv_soc8 L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches | 67 (71.3) | 21 (31.3) | 14 (20.9) | 13 (19.4) | 19 (28.4) | 3 (3.2) | 13 (13.8) | 11 (11.7) | 27 (28.7) |
| Parent qdv_soc9 L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches | 85 (90.4) | 63 (74.1) | 15 (17.6) | 4 (4.7) | 3 (3.5) | 2 (2.1) | 4 (4.3) | 3 (3.2) | 9 (9.6) |
| Parent qdv_soc10 L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui | 83 (88.3) | 21 (25.3) | 27 (32.5) | 19 (22.9) | 16 (19.3) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 2 (2.1) | 11 (11.7) |
| Parent qdv_soc11 L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue | 60 (63.8) | 2 (3.3) | 4 (6.7) | 10 (16.7) | 44 (73.3) | 2 (2.1) | 16 (17.0) | 16 (17.0) | 34 (36.2) |
| Parent qdv_soc12 L'enfant s'est senti fier de s'opposer (...) | 45 (47.9) | 19 (42.2) | 8 (17.8) | 6 (13.3) | 12 (26.7) | 3 (3.2) | 19 (20.2) | 27 (28.7) | 49 (52.1) |
| Parent qdv_soc13 L'enfant est attaché à un objet particulier (...) | 85 (90.4) | 42 (49.4) | 13 (15.3) | 11 (12.9) | 19 (22.4) | 2 (2.1) | 1 (1.1) | 6 (6.4) | 9 (9.6) |
| Parent qdv_soc14 L'enfant semble apprécier les situations humoristiques | 78 (83.0) | 47 (60.3) | 17 (21.8) | 7 (9.0) | 7 (9.0) | 2 (2.1) | 4 (4.3) | 10 (10.6) | 16 (17.0) |
| Parent qdv_soc15 L'enfant s'est amusé avec ses camarades | 40 (42.6) | 16 (40.0) | 14 (35.0) | 2 (5.0) | 8 (20.0) | 2 (2.1) | 38 (40.4) | 14 (14.9) | 54 (57.4) |
| Parent qdv_soc16 L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif ... | 24 (25.5) | 2 (8.3) | 3 (12.5) | 3 (12.5) | 16 (66.7) | 2 (2.1) | 47 (50.0) | 21 (22.3) | 70 (74.5) |
| Parent qdv_soc17 L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes | 53 (56.4) | 14 (26.4) | 13 (24.5) | 8 (15.1) | 18 (34.0) | 2 (2.1) | 22 (23.4) | 17 (18.1) | 41 (43.6) |
| Parent qdv_emo1 L'enfant vous a paru plutôt gai | 87 (92.6) | 61 (70.1) | 15 (17.2) | 7 (8.0) | 4 (4.6) | 2 (2.1) | 2 (2.1) | 3 (3.2) | 7 (7.4) |
| Parent qdv_emo2 L'enfant vous a paru plutôt triste | 82 (87.2) | 4 (4.9) | 14 (17.1) | 28 (34.1) | 36 (43.9) | 3 (3.2) | 6 (6.4) | 3 (3.2) | 12 (12.8) |
| Parent qdv_emo3 L'enfant vous a paru de bonne humeur | 82 (87.2) | 56 (68.3) | 18 (22.0) | 7 (8.5) | 1 (1.2) | 3 (3.2) | 5 (5.3) | 4 (4.3) | 12 (12.8) |
| Parent qdv_emo4 L'enfant a montré des signes d'ennui | 76 (80.9) | 10 (13.2) | 35 (46.1) | 12 (15.8) | 19 (25.0) | 3 (3.2) | 9 (9.6) | 6 (6.4) | 18 (19.1) |

| | | | | | | | | | |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Parent qdv_emo5 L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | 67 (71.3) | 47 (70.1) | 14 (20.9) | 3 (4.5) | 3 (4.5) | 2 (2.1) | 20 (21.3) | 5 (5.3) | 27 (28.7) |
| Parent qdv_emo6 L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage | 59 (62.8) | 2 (3.4) | 5 (8.5) | 8 (13.6) | 44 (74.6) | 2 (2.1) | 16 (17.0) | 17 (18.1) | 35 (37.2) |
| Parent qdv_emo7 L'enfant s'est montré fier de ses performances | 53 (56.4) | 24 (45.3) | 15 (28.3) | 5 (9.4) | 9 (17.0) | 2 (2.1) | 20 (21.3) | 19 (20.2) | 41 (43.6) |
| Parent qdv_emo8 L'enfant s'est montré fier de son apparence | 51 (54.3) | 19 (37.3) | 13 (25.5) | 3 (5.9) | 16 (31.4) | 3 (3.2) | 20 (21.3) | 20 (21.3) | 43 (45.7) |
| Parent qdv_emo9 L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | 53 (56.4) | 6 (11.3) | 14 (26.4) | 6 (11.3) | 27 (50.9) | 2 (2.1) | 30 (31.9) | 9 (9.6) | 41 (43.6) |
| Parent qdv_emo10 L'enfant a fait beaucoup de colères | 73 (77.7) | 7 (9.6) | 14 (19.2) | 8 (11.0) | 44 (60.3) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 12 (12.8) | 21 (22.3) |
| Parent qdv_emo11 L'enfant s'est senti compris | 44 (46.8) | 23 (52.3) | 15 (34.1) | 3 (6.8) | 3 (6.8) | 2 (2.1) | 35 (37.2) | 13 (13.8) | 50 (53.2) |
| Parent qdv_emo12 L'enfant a semblé frustré de ne pas pouvoir utiliser ses compétences | 34 (36.2) | 5 (14.7) | 12 (35.3) | 4 (11.8) | 13 (38.2) | 2 (2.1) | 33 (35.1) | 25 (26.6) | 60 (63.8) |
| Parent qdv_emo13 L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | 30 (31.9) | 16 (53.3) | 7 (23.3) | 3 (10.0) | 4 (13.3) | 4 (4.3) | 35 (37.2) | 25 (26.6) | 64 (68.1) |
| Parent qdv_emo14 L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations et difficultés qu'impose son handicap ... | 40 (42.6) | 10 (25.0) | 10 (25.0) | 5 (12.5) | 15 (37.5) | 2 (2.1) | 33 (35.1) | 19 (20.2) | 54 (57.4) |
| Parent qdv_emo15 L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches | 57 (60.6) | 4 (7.0) | 15 (26.3) | 10 (17.5) | 28 (49.1) | 2 (2.1) | 16 (17.0) | 19 (20.2) | 37 (39.4) |
| Parent qdv_emo16 L'enfant a semblé gêné par un manque de respect de son intimité | 44 (46.8) | 0 (0.0) | 2 (4.5) | 2 (4.5) | 40 (90.9) | 2 (2.1) | 26 (27.7) | 22 (23.4) | 50 (53.2) |
| Parent qdv_quot1 L'enfant prend du plaisir à manger | 74 (78.7) | 49 (66.2) | 12 (16.2) | 11 (14.9) | 2 (2.7) | 2 (2.1) | 4 (4.3) | 14 (14.9) | 20 (21.3) |
| Parent qdv_quot2 L'enfant prend son bain avec plaisir | 90 (95.7) | 78 (86.7) | 8 (8.9) | 3 (3.3) | 1 (1.1) | 2 (2.1) | 1 (1.1) | 1 (1.1) | 4 (4.3) |
| Parent qdv_quot3 L'enfant participe à certaines activités ludiques qu'il apprécie | 80 (85.1) | 57 (71.3) | 16 (20.0) | 5 (6.3) | 2 (2.5) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 5 (5.3) | 14 (14.9) |
| Parent qdv_quot4 L'enfant montre des préférences pour certaines activités (...) | 85 (90.4) | 66 (77.6) | 15 (17.6) | 3 (3.5) | 1 (1.2) | 2 (2.1) | 3 (3.2) | 4 (4.3) | 9 (9.6) |
| Parent qdv_quot5 L'enfant aime se promener dehors | 89 (94.7) | 77 (86.5) | 9 (10.1) | 2 (2.2) | 1 (1.1) | 2 (2.1) | 2 (2.1) | 1 (1.1) | 5 (5.3) |
| Parent qdv_quot6 L'enfant rechigne à aller se coucher | 81 (86.2) | 3 (3.7) | 11 (13.6) | 15 (18.5) | 52 (64.2) | 2 (2.1) | 5 (5.3) | 6 (6.4) | 13 (13.8) |
| Parent qdv_quot7 L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens changent | 74 (78.7) | 22 (29.7) | 25 (33.8) | 17 (23.0) | 10 (13.5) | 4 (4.3) | 13 (13.8) | 3 (3.2) | 20 (21.3) |
| Parent qdv_quot8 L'enfant aime bien les moments de transport (...) | 80 (85.1) | 53 (66.3) | 18 (22.5) | 5 (6.3) | 4 (5.0) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 5 (5.3) | 14 (14.9) |

| | | | | | | | | | |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Parent qdv_quot9 L'enfant apprécie le moment du change | 80 (85.1) | 42 (52.5) | 23 (28.8) | 12 (15.0) | 3 (3.8) | 2 (2.1) | 11 (11.7) | 1 (1.1) | 14 (14.9) |
| Parent qdv_quot10 L'enfant apprécie les loisirs en famille (...) | 72 (76.6) | 57 (79.2) | 13 (18.1) | 1 (1.4) | 1 (1.4) | 2 (2.1) | 7 (7.4) | 13 (13.8) | 22 (23.4) |
| Parent qdv_quot11 L'enfant rechigne à prendre ses médicaments | 66 (70.2) | 6 (9.1) | 13 (19.7) | 6 (9.1) | 41 (62.1) | 2 (2.1) | 4 (4.3) | 22 (23.4) | 28 (29.8) |
| Parent qdv_quot12 L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes (...) | 83 (88.3) | 26 (31.3) | 34 (41.0) | 16 (19.3) | 7 (8.4) | 3 (3.2) | 6 (6.4) | 2 (2.1) | 11 (11.7) |
| Parent qdv_quot13 L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles | 67 (71.3) | 35 (52.2) | 23 (34.3) | 5 (7.5) | 4 (6.0) | 2 (2.1) | 20 (21.3) | 5 (5.3) | 27 (28.7) |
| Parent qdv_quot14 L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (...) | 67 (71.3) | 25 (37.3) | 20 (29.9) | 10 (14.9) | 12 (17.9) | 2 (2.1) | 23 (24.5) | 2 (2.1) | 27 (28.7) |

Notons que les items du domaine *Bien-être émotionnel* semblent particulièrement difficiles à compléter pour les parents.

Dans le tableau qui suit (tableau 19), nous décrivons les données du questionnaire de qualité de vie item par item rapportés par les professionnels et concernant 107 enfants. Les mêmes codes couleurs sont utilisés pour décrire les données non exploitables (plus de 20% de réponses NA : item en violet, plus de 20% de réponses NSP : item en rouge, plus de 20% de réponses NA et plus de 20% de réponses NSP : item en bleu).

Tableau 19. Questionnaire Professionnel quotidien - Distribution des réponses au questionnaire de qualité de vie

| QdV : items | Nbre de répondants | Parmi les réponses exploitables | | | | Parmi l'ensemble des questionnaires complétés | | | |
|--|--------------------|---------------------------------|-----------|--------------|-------------|---|-------------|-----------|-----------|
| | | Tout à fait | Un peu | Pas vraiment | Pas du tout | DM | Ne sait pas | NA | DM/NSP/NA |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| Pro qdv_mat1 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer | 81 (75.7) | 53 (65.4) | 21 (25.9) | 6 (7.4) | 1 (1.2) | 1 (0.9) | 8 (7.5) | 17 (15.9) | 26 (24.3) |
| Pro qdv_mat2 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer | 53 (49.5) | 34 (64.2) | 15 (28.3) | 3 (5.7) | 1 (1.9) | 0 (0.0) | 10 (9.3) | 44 (41.1) | 54 (50.5) |
| Pro qdv_mat3 L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne | 91 (85.0) | 64 (70.3) | 19 (20.9) | 8 (8.8) | 0 (0.0) | 1 (0.9) | 9 (8.4) | 6 (5.6) | 16 (15.0) |
| Pro qdv_mat4 L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement | 42 (39.3) | 12 (28.6) | 6 (14.3) | 9 (21.4) | 15 (35.7) | 0 (0.0) | 14 (13.1) | 51 (47.7) | 65 (60.7) |

| | | | | | | | | | |
|---|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Pro qdv_mat5 L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile | 24 (22.4) | 13 (54.2) | 9 (37.5) | 1 (4.2) | 1 (4.2) | 0 (0.0) | 63 (58.9) | 20 (18.7) | 83 (77.6) |
| Pro qdv_mat6 L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière ... | 101 (94.4) | 56 (55.4) | 31 (30.7) | 11 (10.9) | 3 (3.0) | 0 (0.0) | 6 (5.6) | 0 (0.0) | 6 (5.6) |
| Pro qdv_mat7 L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ... | 61 (57.0) | 12 (19.7) | 17 (27.9) | 18 (29.5) | 14 (23.0) | 0 (0.0) | 18 (16.8) | 28 (26.2) | 46 (43.0) |
| Pro qdv_mat8 L'enfant a montré une gêne dans son installation | 100 (93.5) | 13 (13.0) | 23 (23.0) | 9 (9.0) | 55 (55.0) | 0 (0.0) | 4 (3.7) | 3 (2.8) | 7 (6.5) |
| Pro qdv_mat9 L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements | 99 (92.5) | 89 (89.9) | 7 (7.1) | 3 (3.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 5 (4.7) | 3 (2.8) | 8 (7.5) |
| Pro qdv_mat10 L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique | 95 (88.8) | 73 (76.8) | 15 (15.8) | 6 (6.3) | 1 (1.1) | 0 (0.0) | 10 (9.3) | 2 (1.9) | 12 (11.2) |
| Pro qdv_phy1 L'enfant a montré qu'il a eu mal | 100 (93.5) | 21 (21.0) | 20 (20.0) | 19 (19.0) | 40 (40.0) | 0 (0.0) | 4 (3.7) | 3 (2.8) | 7 (6.5) |
| Pro qdv_phy2 L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables | 90 (84.1) | 14 (15.6) | 15 (16.7) | 19 (21.1) | 42 (46.7) | 3 (2.8) | 12 (11.2) | 2 (1.9) | 17 (15.9) |
| Pro qdv_phy3 L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé | 102 (95.3) | 8 (7.8) | 8 (7.8) | 12 (11.8) | 74 (72.5) | 0 (0.0) | 3 (2.8) | 2 (1.9) | 5 (4.7) |
| Pro qdv_phy4 L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (...) | 102 (95.3) | 30 (29.4) | 24 (23.5) | 14 (13.7) | 34 (33.3) | 0 (0.0) | 4 (3.7) | 1 (0.9) | 5 (4.7) |
| Pro qdv_phy5-L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels... | 85 (79.4) | 10 (11.8) | 18 (21.2) | 10 (11.8) | 47 (55.3) | 1 (0.9) | 19 (17.8) | 2 (1.9) | 22 (20.6) |
| Pro qdv_phy6 L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments | 71 (66.4) | 4 (5.6) | 8 (11.3) | 12 (16.9) | 47 (66.2) | 0 (0.0) | 28 (26.2) | 8 (7.5) | 36 (33.6) |
| Pro qdv_phy7 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique | 95 (88.8) | 72 (75.8) | 15 (15.8) | 7 (7.4) | 1 (1.1) | 0 (0.0) | 7 (6.5) | 5 (4.7) | 12 (11.2) |
| Pro qdv_phy8 L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité | 70 (65.4) | 41 (58.6) | 10 (14.3) | 15 (21.4) | 4 (5.7) | 0 (0.0) | 31 (29.0) | 6 (5.6) | 37 (34.6) |
| Pro qdv_phy9 L'enfant a montré des signes de fatigue importante | 102 (95.3) | 20 (19.6) | 30 (29.4) | 28 (27.5) | 24 (23.5) | 1 (0.9) | 3 (2.8) | 1 (0.9) | 5 (4.7) |
| Pro qdv_soc1 L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien | 97 (90.7) | 69 (71.1) | 12 (12.4) | 11 (11.3) | 5 (5.2) | 0 (0.0) | 9 (8.4) | 1 (0.9) | 10 (9.3) |
| Pro qdv_soc2 L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille | 58 (54.2) | 41 (70.7) | 6 (10.3) | 8 (13.8) | 3 (5.2) | 1 (0.9) | 45 (42.1) | 3 (2.8) | 49 (45.8) |
| Pro qdv_soc3 L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades | 97 (90.7) | 32 (33.0) | 21 (21.6) | 21 (21.6) | 23 (23.7) | 0 (0.0) | 7 (6.5) | 3 (2.8) | 10 (9.3) |

| | | | | | | | | | |
|---|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Pro qdv_soc4 L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels ... | 95 (88.8) | 37 (38.9) | 25 (26.3) | 18 (18.9) | 15 (15.8) | 0 (0.0) | 11 (10.3) | 1 (0.9) | 12 (11.2) |
| Pro qdv_soc5 L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs | 45 (42.1) | 34 (75.6) | 8 (17.8) | 1 (2.2) | 2 (4.4) | 1 (0.9) | 43 (40.2) | 18 (16.8) | 62 (57.9) |
| Pro qdv_soc6 L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives | 92 (86.0) | 41 (44.6) | 30 (32.6) | 17 (18.5) | 4 (4.3) | 2 (1.9) | 8 (7.5) | 5 (4.7) | 15 (14.0) |
| Pro qdv_soc7 L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul | 81 (75.7) | 21 (25.9) | 7 (8.6) | 19 (23.5) | 34 (42) | 1 (0.9) | 13 (12.1) | 12 (11.2) | 26 (24.3) |
| Pro qdv_soc8 L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches | 59 (55.1) | 18 (30.5) | 9 (15.3) | 6 (10.2) | 26 (44.1) | 1 (0.9) | 36 (33.6) | 11 (10.3) | 48 (44.9) |
| Pro qdv_soc9 L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches | 91 (85.0) | 57 (62.6) | 22 (24.2) | 4 (4.4) | 8 (8.8) | 2 (1.9) | 12 (11.2) | 2 (1.9) | 16 (15.0) |
| Pro qdv_soc10 L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui | 89 (83.2) | 23 (25.8) | 30 (33.7) | 23 (25.8) | 13 (14.6) | 3 (2.8) | 10 (9.3) | 5 (4.7) | 18 (16.8) |
| Pro qdv_soc11 L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue | 41 (38.3) | 0 (0.0) | 2 (4.9) | 8 (19.5) | 31 (75.6) | 1 (0.9) | 44 (41.1) | 21 (19.6) | 66 (61.7) |
| Pro qdv_soc12 L'enfant s'est senti fier de s'opposer (...) | 48 (44.9) | 5 (10.4) | 8 (16.7) | 6 (12.5) | 29 (60.4) | 2 (1.9) | 28 (26.2) | 29 (27.1) | 59 (55.1) |
| Pro qdv_soc13 L'enfant est attaché à un objet particulier (...) | 85 (79.4) | 22 (25.9) | 10 (11.8) | 21 (24.7) | 32 (37.6) | 1 (0.9) | 16 (15.0) | 5 (4.7) | 22 (20.6) |
| Pro qdv_soc14 L'enfant semble apprécier les situations humoristiques | 83 (77.6) | 42 (50.6) | 20 (24.1) | 7 (8.4) | 14 (16.9) | 2 (1.9) | 12 (11.2) | 10 (9.3) | 24 (22.4) |
| Pro qdv_soc15 L'enfant s'est amusé avec ses camarades | 91 (85.0) | 15 (16.5) | 27 (29.7) | 20 (22.0) | 29 (31.9) | 1 (0.9) | 2 (1.9) | 13 (12.1) | 16 (15.0) |
| Pro qdv_soc16 L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif ... | 75 (70.1) | 8 (10.7) | 5 (6.7) | 6 (8.0) | 56 (74.7) | 1 (0.9) | 10 (9.3) | 21 (19.6) | 32 (29.9) |
| Pro qdv_soc17 L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes | 77(72.0) | 10 (13.0) | 13 (16.9) | 9 (11.7) | 45 (58.4) | 1 (0.9) | 8 (7.5) | 21 (19.6) | 30 (28.0) |
| Pro qdv_emo1 L'enfant vous a paru plutôt gai | 102 (95.3) | 47 (46.1) | 19 (18.6) | 28 (27.5) | 8 (7.8) | 1 (0.9) | 1 (0.9) | 3 (2.8) | 5 (4.7) |
| Pro qdv_emo2 L'enfant vous a paru plutôt triste | 102 (95.3) | 4 (3.9) | 23 (22.5) | 33 (32.4) | 42 (41.2) | 1 (0.9) | 2 (1.9) | 2 (1.9) | 5 (4.7) |
| Pro qdv_emo3 L'enfant vous a paru de bonne humeur | 100 (93.5) | 51 (51.0) | 24 (24.0) | 18 (18.0) | 7 (7.0) | 0 (0.0) | 4 (3.7) | 3 (2.8) | 7 (6.5) |
| Pro qdv_emo4 L'enfant a montré des signes d'ennui | 86 (80.4) | 11 (12.8) | 24 (27.9) | 21 (24.4) | 30 (34.9) | 0 (0.0) | 15 (14.0) | 6 (5.6) | 21 (19.6) |
| Pro qdv_emo5 L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | 92 (86.0) | 54 (58.7) | 24 (26.1) | 6 (6.5) | 8 (8.7) | 0 (0.0) | 8 (7.5) | 7 (6.5) | 15 (14.0) |

| | | | | | | | | | |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Pro qdv_emo6 L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage | 61 (57.0) | 2 (3.3) | 6 (9.8) | 5 (8.2) | 48 (78.7) | 0 (0.0) | 20 (18.7) | 26 (24.3) | 46 (43.0) |
| Pro qdv_emo7 L'enfant s'est montré fier de ses performances | 63 (58.9) | 17 (27) | 10 (15.9) | 13 (20.6) | 23 (36.5) | 0 (0.0) | 16 (15.0) | 28 (26.2) | 44 (41.1) |
| Pro qdv_emo8 L'enfant s'est montré fier de son apparence | 54 (50.5) | 13 (24.1) | 10 (18.5) | 6 (11.1) | 25 (46.3) | 0 (0.0) | 29 (27.1) | 24 (22.4) | 53 (49.5) |
| Pro qdv_emo9 L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | 62 (57.9) | 8 (12.9) | 13 (21.0) | 11 (17.7) | 30 (48.4) | 1 (0.9) | 37 (34.6) | 7 (6.5) | 45 (42.1) |
| Pro qdv_emo10 L'enfant a fait beaucoup de colères | 89 (83.2) | 3 (3.4) | 11 (12.4) | 14 (15.7) | 61 (68.5) | 0 (0.0) | 4 (3.7) | 14 (13.1) | 18 (16.8) |
| Pro qdv_emo11 L'enfant s'est senti compris | 39 (36.4) | 15 (38.5) | 17 (43.6) | 3 (7.7) | 4 (10.3) | 0 (0.0) | 54 (50.5) | 14 (13.1) | 68 (63.6) |
| Pro qdv_emo12 L'enfant a semblé frustré de ne pas pouvoir utiliser ses compétences | 38 (35.5) | 3 (7.9) | 7 (18.4) | 9 (23.7) | 19 (50.0) | 1 (0.9) | 41 (38.3) | 27 (25.2) | 69 (64.5) |
| Pro qdv_emo13 L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | 39 (36.4) | 13 (33.3) | 10 (25.6) | 9 (23.1) | 7 (17.9) | 2 (1.9) | 29 (27.1) | 37 (34.6) | 68 (63.6) |
| Pro qdv_emo14 L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations et difficultés qu'impose son handicap ... | 43 (40.2) | 8 (18.6) | 5 (11.6) | 8 (18.6) | 22 (51.2) | 3 (2.8) | 41 (38.3) | 20 (18.7) | 64 (59.8) |
| Pro qdv_emo15 L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches | 58 (54.2) | 8 (13.8) | 8 (13.8) | 12 (20.7) | 30 (51.7) | 0 (0.0) | 38 (35.5) | 11 (10.3) | 49 (45.8) |
| Pro qdv_emo16 L'enfant a semblé gêné par un manque de respect de son intimité | 52 (48.6) | 1 (1.9) | 3 (5.8) | 9 (17.3) | 39 (75) | 0 (0.0) | 32 (29.9) | 23 (21.5) | 55 (51.4) |
| Pro qdv_quot1 L'enfant prend du plaisir à manger | 86 (80.4) | 39 (45.3) | 21 (24.4) | 12 (14.0) | 14 (16.3) | 0 (0.0) | 1 (0.9) | 20 (18.7) | 21 (19.6) |
| Pro qdv_quot2 L'enfant prend son bain avec plaisir | 64 (59.8) | 48 (75.0) | 12 (18.8) | 3 (4.7) | 1 (1.6) | 0 (0.0) | 34 (31.8) | 9 (8.4) | 43 (40.2) |
| Pro qdv_quot3 L'enfant participe à certaines activités ludiques qu'il apprécie | 93 (86.9) | 67 (72.0) | 21 (22.6) | 3 (3.2) | 2 (2.2) | 0 (0.0) | 9 (8.4) | 5 (4.7) | 14 (13.1) |
| Pro qdv_quot4 L'enfant montre des préférences pour certaines activités (...) | 97 (90.7) | 65 (67.0) | 21 (21.6) | 6 (6.2) | 5 (5.2) | 1 (0.9) | 7 (6.5) | 2 (1.9) | 10 (9.3) |
| Pro qdv_quot5 L'enfant aime se promener dehors | 95 (88.8) | 78 (82.1) | 16 (16.8) | 1 (1.1) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 10 (9.3) | 2 (1.9) | 12 (11.2) |
| Pro qdv_quot6 L'enfant rechigne à aller se coucher | 59 (55.1) | 5 (8.5) | 8 (13.6) | 9 (15.3) | 37 (62.7) | 0 (0.0) | 33 (30.8) | 15 (14.0) | 48 (44.9) |
| Pro qdv_quot7 L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens changent | 78 (72.9) | 14 (17.9) | 23 (29.5) | 22 (28.2) | 19 (24.4) | 1 (0.9) | 21 (19.6) | 7 (6.5) | 29 (27.1) |
| Pro qdv_quot8 L'enfant aime bien les moments de transport (...) | 56 (52.3) | 32 (57.1) | 11 (19.6) | 9 (16.1) | 4 (7.1) | 0 (0.0) | 45 (42.1) | 6 (5.6) | 51 (47.7) |

| | | | | | | | | | |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|-----------|
| Pro qdv_quot9 L'enfant apprécie le moment du change | 87 (81.3) | 42 (48.3) | 20 (23.0) | 24 (27.6) | 1 (1.1) | 0 (0.0) | 19 (17.8) | 1 (0.9) | 20 (18.7) |
| Pro qdv_quot10 L'enfant apprécie les loisirs en famille (...) | 35 (32.7) | 32 (91.4) | 2 (5.7) | 0 (0.0) | 1 (2.9) | 2 (1.9) | 55 (51.4) | 15 (14) | 72 (67.3) |
| Pro qdv_quot11 L'enfant rechigne à prendre ses médicaments | 59 (55.1) | 3 (5.1) | 9 (15.3) | 8 (13.6) | 39 (66.1) | 1 (0.9) | 21 (19.6) | 26 (24.3) | 48 (44.9) |
| Pro qdv_quot12 L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes (...) | 89 (83.2) | 30 (33.7) | 27 (30.3) | 13 (14.6) | 19 (21.3) | 0 (0.0) | 14 (13.1) | 4 (3.7) | 18 (16.8) |
| Pro qdv_quot13 L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles | 74 (69.2) | 28 (37.8) | 23 (31.1) | 18 (24.3) | 5 (6.8) | 0 (0.0) | 22 (20.6) | 11 (10.3) | 33 (30.8) |
| Pro qdv_quot14 L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (...) | 70 (65.4) | 22 (31.4) | 22 (31.4) | 13 (18.6) | 13 (18.6) | 0 (0.0) | 31 (29.0) | 6 (5.6) | 37 (34.6) |

Les items des domaines *Bien-être Social*, *Bien-être émotionnel* et *Vie Quotidienne* semblent particulièrement difficiles à compléter pour les professionnels.

8.2 DONNÉES NON EXPLOITABLES ET FACTEURS ASSOCIÉS AUX NON-RÉPONSES

Bilan des données non exploitables selon le type de répondant

Les analyses décrivant le nombre de données NA/NSP/DM montrent que le nombre de réponses non exploitables est le plus élevé dans les domaines du *Bien-être Social* et *Bien-être émotionnel*, qui sont les domaines dans lesquels on compte également le plus d'items proposés. Sur les 17 items du domaine *Bien-être social*, 12 présentent au moins 20% de données non exploitables dans les réponses parents et 10 dans les réponses professionnels ; sur les 16 items du domaine *Bien-être émotionnel*, 12 items présentent au moins 20% de données non exploitables dans les réponses parents et 10 dans les réponses professionnels.

L'analyse comparative des données manquantes proposée dans le tableau 20 doit cependant être interprétée avec prudence dans la mesure où le nombre d'enfants concernés par les réponses des parents (n=94) et des professionnels (n=107) n'est pas identique. Les différences dans les difficultés de remplissage pourraient en conséquence être pour partie liées à des profils de population pas tout à fait similaires.

Tableau 20. Questionnaire Qualité de vie- Nombre d'items comportant au moins 20% de données NA, au moins 20% de données NSP ou au moins 20% de données non exploitables, pour chaque domaine et selon le type de répondant

| Domaine | Nbre d'items dans le domaine | Nbre d'items avec 20% au moins de données NA | | Nbre d'items avec 20% au moins de données NSP | | Nbre d'items avec 20% au moins de données non exploitables | |
|----------------------|------------------------------|--|---------------|---|---------------|--|---------------|
| | | Parent | Professionnel | Parent | Professionnel | Parent | Professionnel |
| Bien-être matériel | 10 | 4 | 3 | 0 | 1 | 4 | 5 |
| Bien-être physique | 9 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 3 |
| Bien-être social | 17 | 3 | 1 | 7 | 5 | 12 | 10 |
| Bien-être émotionnel | 16 | 7 | 6 | 9 | 8 | 12 | 10 |
| Vie quotidienne | 14 | 1 | 1 | 2 | 6 | 6 | 8 |

Le tableau suivant (tableau 21) présente le nombre d'observations pour lesquelles on n'observe aucun item codé DM, NSP ou NA, pour chaque domaine du questionnaire QdV, en utilisant d'une part les réponses des parents et d'autre part les réponses des professionnels. De la même façon que précédemment, il importe de noter que les questionnaires Parent et Professionnel portent sur des effectifs et des enfants différents.

Tableau 21. Questionnaire Qualité de Vie- Nombre d'individus sans donnée DM/NSP/NA, selon le domaine analysé du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et le type de répondant

| Domaine | Questionnaire Parent (n=94) | | Questionnaire Professionnel (n=107) | |
|---------------------------|-----------------------------|------|-------------------------------------|------|
| | n | % | n | % |
| Bien-être matériel | 13 | 13.8 | 5 | 4.7 |
| Bien-être physique | 49 | 52.1 | 38 | 35.5 |
| Bien-être social | 9 | 9.6 | 9 | 8.4 |
| Bien-être émotionnel | 13 | 13.8 | 5 | 4.7 |
| Vie quotidienne | 34 | 36.2 | 10 | 9.3 |
| Ensemble du questionnaire | 1 | 1.1 | 1 | 0.9 |

On note que la totalité de l'outil de qualité de vie a été complétée par un parent et un professionnel. Compte tenu de cette information et si on s'intéresse plus précisément aux domaines préétablis, pour les parents, les domaines des *Bien-être Social*, *Bien-être Emotionnel* et *Bien-être Matériel* sont les plus difficiles à remplir. A titre d'exemple pour le domaine *Bien-être Matériel*, on ne compte que 13 recueils (correspondant à 13 enfants) où tous les items du domaine sont complétés avec une réponse exploitable. Pour le domaine *Bien-être Social*, seuls 9 recueils ont des réponses exploitables à tous les items. Pour les professionnels, en dehors du domaine *Bien-être physique* rempli dans sa totalité pour un peu plus du tiers des enfants, le questionnaire dans son ensemble est difficile à compléter.

Facteurs associés aux non réponses

Nous avons recherché si le nombre d'items non exploitables (données NA- non concerné/non applicable et données NSP- ne sait pas) retrouvés dans le questionnaire QdV était associé à certaines caractéristiques des enfants (données générales, données de la grille d'observation des caractéristiques de l'enfant) et de leur environnement (données de la grille d'observation de l'environnement).

Le détail des analyses n'est pas reporté ici. En synthèse, nous pouvons souligner que plusieurs facteurs relatifs à la sévérité du handicap sont significativement associés à un nombre plus important de réponses non exploitables au questionnaire de qualité de vie :

- Plus l'atteinte motrice⁵ est sévère, plus le nombre de réponses NA (données Parent et données Professionnel) est élevé,
- Plus l'atteinte sensorielle⁶ est sévère, plus le nombre de réponses NA est élevé (données Parent et données Professionnel),
- Plus l'atteinte cognitive⁷ est sévère, plus le nombre de réponses NA (données Parent et données Professionnel) est élevé,
- Plus les troubles de la communication⁸ sont sévères, plus le nombre de réponses NA et NSP est élevé (données Parents et données Professionnel)

Le nombre de données NA semblait également associé au type d'accueil de l'enfant (données Parent). Notamment, le nombre de données NA au questionnaire était plus élevé chez les enfants accueillis en institution sur un mode différent de l'externat ou non accueillis en institution.

8.3 RÉDUCTION DU NOMBRE D'ITEMS

Les résultats précédemment présentés ont souligné le nombre élevé de données non exploitables, que ce soit dans les réponses fournies par les parents ou celles fournies par les professionnels. L'étude de la validité de l'outil de mesure de la qualité de la vie ne peut donc s'envisager en utilisant les seules observations complètes, comme recommandé dans la littérature. Des analyses complémentaires, préliminaires à la validation de l'outil, ont donc été nécessaires. Elles ont pour but de sélectionner des items qui ont les propriétés suivantes :

- items avec une proportion suffisante de données exploitables (la limite de 20% de données NA ou NSP est choisie) ;

⁵Items pris en compte pour la motricité : L'enfant peut tenir sa tête ; L'enfant peut tenir la position assise ; L'enfant peut tenir debout ; L'enfant peut s'asseoir ; L'enfant peut se mettre debout ; L'enfant peut se déplacer ; L'enfant peut tenir un objet dans la main ; L'enfant peut saisir et manipuler un objet

⁶Items pris en compte pour les capacités sensorielles : L'enfant réagit à la lumière ; Réactions différentes selon ce qu'il voit ; L'enfant arrive à poursuivre du regard un objet en mouvement ; L'enfant réagit au son ; Réactions différentes selon ce qu'il entend ; Réactions différentes selon ce qu'il sent ou ce qu'il goûte ; Réactions différentes selon ce qu'il touche ; L'enfant présente une hypersensibilité de l'un des sens

⁷Items pris en compte pour les capacités cognitives : L'enfant peut fixer son attention sur quelque chose ; L'enfant se repère dans l'espace ; L'enfant se repère dans les grands moments de la journée ; L'enfant reconnaît une personne ou un objet familier ; L'enfant identifie des personnes ou des objets sur une photo ou une image ; L'enfant se souvient de l'endroit où un objet a été placé ; L'enfant peut imiter (une action, un geste, un comportement, etc.) ; L'enfant peut exécuter une action intentionnellement (...)

⁸Items pris en compte pour les troubles de la communication : L'enfant réagit quand on s'adresse à lui ; L'enfant réagit à son prénom ; L'enfant comprend une consigne simple ; L'enfant initie une interaction ; L'enfant utilise un code oui/non fiable ; L'enfant exprime ses besoins ; L'enfant exprime ses choix et ses préférences ; L'enfant exprime ses émotions ; L'enfant se fait comprendre par son entourage habituel

- items présentant une variabilité de réponse suffisante. On rappelle ici que les items sont codés sur une échelle à 4 modalités : tout à fait (1), un peu (2), pas vraiment (3), pas du tout (4). Par exemple, dans le domaine *Bien-être Matériel*, les items n°9 et n°10 présentent très peu de variation et n'apportent donc pas d'information à l'échelle : 95.2% des répondants ont choisi la modalité « tout à fait » et 4.8% ont choisi la modalité « un peu » ; aucun parent ne s'est donc positionné sur les modalités « pas vraiment », ou « pas du tout ».

Selon les domaines, les items peuvent fonctionner de manière différente dans les réponses fournies par les parents et celles fournies par les professionnels. Les résultats sont donc donnés comparativement pour les deux catégories de répondants. En particulier, le pourcentage de répondants aux items bien complétés et présentant suffisamment de variation doit être apprécié selon la catégorie de répondants⁹.

Les tableaux suivants résument ces informations pour les cinq domaines successivement : tableau 22 domaine *Bien-être Matériel*, tableau 23 domaine *Bien-être Physique*, tableau 24 domaine *Bien-être Social*, tableau 25 domaine *Bien-être Émotionnel*, tableau 26 domaine *Vie Quotidienne*.

Tableau 22. Domaine Bien-être matériel : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants

| | Questionnaire Parent | | Questionnaire Professionnel | |
|---|----------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| | % répondants | Classement item | % répondants | Classement item |
| qdv_mat1-L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer | 85.1 | * | 75.7 | * |
| qdv_mat2-L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer | 50.0 | X | 49.5 | X |
| qdv_mat3-L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne | 84.0 | * | 85.0 | * |
| qdv_mat4-L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement | 37.2 | X | 39.3 | X |
| qdv_mat5-L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile | 60.8 | X | 22.4 | X |
| qdv_mat6-L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière ... | 95.7 | * | 94.4 | * |
| qdv_mat7-L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ... | 56.4 | X | 57.0 | X |
| qdv_mat8-L'enfant a montré une gêne dans son installation | 85.1 | * | 93.5 | * |
| qdv_mat9-L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements | 89.4 | ‡ | 92.5 | ‡ |
| qdv_mat10-L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique | 89.4 | ‡ | 88.8 | * |

* item conservé, X item présentant au moins 20% de NA ou au moins 20% de NSP, ‡ item présentant très peu de variation

⁹Nous rappelons ici que les écarts de fonctionnement des items parfois observés entre les réponses fournies par les parents et celles fournies par les professionnels peuvent être en partie liés au fait que les populations sous-jacentes ne sont pas tout à fait les mêmes.

Tableau 23. Domaine Bien-être physique : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants

| | Questionnaire Parent | | Questionnaire Professionnel | |
|---|----------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| | % répondants | Classement item | % répondants | Classement item |
| qdv_phy1-L'enfant a montré qu'il a eu mal | 85.1 | * | 93.5 | * |
| qdv_phy2-L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables | 86.2 | * | 84.1 | * |
| qdv_phy3-L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé | 89.4 | * | 95.3 | * |
| qdv_phy4-L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (...) | 88.3 | * | 95.3 | * |
| qdv_phy5-L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels ... | 74.5 | * | 79.4 | * |
| qdv_phy6-L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments | 81.9 | * | 66.4 | * |
| qdv_phy7-L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique | 86.2 | ‡ | 88.8 | * |
| qdv_phy8-L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité | 91.5 | * | 65.4 | * |
| qdv_phy9-L'enfant a montré des signes de fatigue importante | 93.6 | * | 95.3 | * |

* item conservé, X item présentant au moins 20% de NA ou au moins 20% de NSP, ‡ item présentant très peu de variation

Tableau 24. Domaine Bien-être social : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants

| | Questionnaire Parent | | Questionnaire Professionnel | |
|--|----------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| | % répondants | Classement item | % répondants | Classement item |
| qdv_soc1-L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien | 93.6 | ‡ | 90.7 | * |
| qdv_soc2-L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille | 92.6 | * | 54.2 | X |
| qdv_soc3-L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades | 45.7 | X | 90.7 | * |
| qdv_soc4-L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels ... | 54.3 | X | 88.8 | * |
| qdv_soc5-L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs | 74.5 | ‡ | 42.1 | X |
| qdv_soc6-L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives | 78.7 | * | 86.0 | * |
| qdv_soc7-L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul | 76.6 | * | 75.7 | * |
| qdv_soc8-L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches | 71.3 | * | 55.1 | X |
| qdv_soc9-L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches | 90.4 | * | 85.0 | * |
| qdv_soc10-L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui | 88.3 | * | 83.2 | * |
| qdv_soc11-L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue | 63.8 | * | 38.3 | X |
| qdv_soc12-L'enfant s'est senti fier de s'opposer (...) | 47.9 | X | 44.9 | X |

| | | | | |
|--|------|---|------|---|
| qdv_soc13-L'enfant est attaché à un objet particulier (...) | 90.4 | * | 79.4 | * |
| qdv_soc14-L'enfant semble apprécier les situations humoristiques | 83.0 | * | 77.6 | * |
| qdv_soc15-L'enfant s'est amusé avec ses camarades | 42.6 | X | 85.0 | * |
| Pro qdv_soc16-L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif ... | 25.5 | X | 70.1 | * |
| Pro qdv_soc17-L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes | 56.4 | X | 72.0 | * |

* item conservé, X item présentant au moins 20% de NA ou au moins 20% de NSP, ‡ item présentant très peu de variation

Tableau 25. Domaine Bien-être émotionnel : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants

| | Questionnaire Parent | | Questionnaire Professionnel | |
|---|----------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| | % répondants | Classement item | % répondants | Classement item |
| qdv_emo1-L'enfant vous a paru plutôt gai | 92.6 | * | 95.3 | * |
| qdv_emo2-L'enfant vous a paru plutôt triste | 87.2 | * | 95.3 | * |
| qdv_emo3-L'enfant vous a paru de bonne humeur | 87.2 | * | 93.5 | * |
| qdv_emo4-L'enfant a montré des signes d'ennui | 80.9 | * | 80.4 | * |
| qdv_emo5-L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | 71.3 | X | 86.0 | * |
| qdv_emo6-L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage | 62.8 | * | 57.0 | X |
| qdv_emo7-L'enfant s'est montré fier de ses performances | 56.4 | X | 58.9 | X |
| qdv_emo8-L'enfant s'est montré fier de son apparence | 54.3 | X | 50.5 | X |
| qdv_emo9-L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | 56.4 | X | 57.9 | X |
| qdv_emo10-L'enfant a fait beaucoup de colères | 77.7 | * | 83.2 | * |
| qdv_emo11-L'enfant s'est senti compris | 46.8 | X | 36.4 | X |
| qdv_emo12-L'enfant a semblé frustré de ne pas pouvoir utiliser ses compétences | 36.2 | X | 35.5 | X |
| qdv_emo13-L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | 31.9 | X | 36.4 | X |
| qdv_emo14-L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations et difficultés qu'impose son handicap ... | 42.6 | X | 40.2 | X |
| qdv_emo15-L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches | 60.6 | X | 54.2 | X |
| qdv_emo16-L'enfant a semblé gêné par un manque de respect de son intimité | 46.8 | X | 48.6 | X |

* item conservé, X item présentant au moins 20% de NA ou au moins 20% de NSP, ‡ item présentant très peu de variation

Tableau 26. Domaine Vie quotidienne : synthèse de la performance des items selon la catégorie de répondants

| | Questionnaire Parent | | Questionnaire Professionnel | |
|---|----------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| | % répondants | Classement item | % répondants | Classement item |
| Pro qdv_quot1-L'enfant prend du plaisir à manger | 78.7 | * | 80.4 | * |
| Pro qdv_quot2-L'enfant prend son bain avec plaisir | 95.7 | ‡ | 59.8 | X |
| Pro qdv_quot3-L'enfant participe à certaines activités ludiques qu'il apprécie | 85.1 | * | 86.9 | * |
| Pro qdv_quot4-L'enfant montre des préférences pour certaines activités (...) | 90.4 | * | 90.7 | * |
| Pro qdv_quot5-L'enfant aime se promener dehors | 94.7 | ‡ | 88.8 | ‡ |
| Pro qdv_quot6-L'enfant rechigne à aller se coucher | 86.2 | * | 55.1 | X |
| Pro qdv_quot7-L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens changent | 78.7 | * | 72.9 | * |
| Pro qdv_quot8-L'enfant aime bien les moments de transport (...) | 85.1 | * | 52.3 | X |
| Pro qdv_quot9-L'enfant apprécie le moment du change | 85.1 | * | 81.3 | * |
| Pro qdv_quot10-L'enfant apprécie les loisirs en famille (...) | 76.6 | * | 32.7 | X |
| Pro qdv_quot11-L'enfant rechigne à prendre ses médicaments | 70.2 | X | 55.1 | X |
| Pro qdv_quot12-L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes (...) | 88.3 | * | 83.2 | * |
| Pro qdv_quot13-L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles | 71.3 | X | 69.2 | X |
| Pro qdv_quot14-L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (...) | 71.3 | X | 65.4 | X |

* item conservé, X item présentant au moins 20% de NA ou au moins 20% de NSP, ‡ item présentant peu de variation

Au total, et sur l'analyse des paramètres de remplissage et de variabilité des réponses, le questionnaire de qualité de vie pourrait être réduit à 4 et 5 items pour le Domaine du *Bien-être matériel* (respectivement pour les parents et pour les professionnels), conservé dans la quasi-totalité pour le domaine *Bien-être physique* (seul l'item n°7 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique présente très peu de variation dans les réponses des parents), réduit respectivement à 9 et 12 items pour la partie *Bien-être social* remplie par le parent ou le professionnel, réduit à 6 items pour le domaine *Bien-être émotionnel* pour les deux catégories de répondants, réduit à 9 items pour le domaine Vie quotidienne quand rempli par les parents, à 6 items quand ce dernier domaine est rempli par les professionnels.

Même si le nombre d'items par domaine d'une deuxième version de cette échelle pourrait être identique entre les versions développées pour les parents ou pour les professionnels, les items retenus peuvent différer. Deux options sont donc envisagées à ce stade pour la proposition d'une deuxième version : conserver deux échelles séparées, une à remplir par les parents, une à remplir par les professionnels, dont certains items pourraient être communs mais dont les

réponses attendues pourraient être variables, soit proposer une échelle unique, remplie conjointement par les parents et les professionnels. Les analyses proposées dans le paragraphe suivant cherchent à comprendre si les visions des parents et des professionnels sur la qualité de vie des enfants convergent vers la même réponse.

8.4 CORRÉLATION DES RÉPONSES PARENTS - PROFESSIONNELS

Compte tenu du nombre élevé de données manquantes, de l'exigence méthodologique de construire des échelles unidimensionnelles et de la nécessité d'être en mesure de sommer les items pour former un score, nous avons étudié la possibilité de mixer des items recueillis auprès des parents avec des items recueillis auprès des professionnels pour construire un outil qui serait complété conjointement par les parents et les professionnels. En effet, nous avons vu que les répartitions des réponses des professionnels et des parents pouvaient être proches. Cependant, les analyses descriptives proposées jusqu'à présent concernent, comme souligné à plusieurs reprises, des populations différentes d'enfants. Des analyses plus poussées concernant la concordance entre les rapports des parents et des professionnels sont cependant nécessaires : elles portent sur les mêmes 78 enfants pour lesquels nous disposons à la fois d'un recueil Parent et d'un recueil Professionnel.

L'analyse de la concordance des réponses entre les répondants utilise les éléments suivants rapportés dans les tableaux :

- proportion d'accord observée entre parents et professionnels, à interpréter notamment en fonction de la proportion d'accord attendue (qui serait purement due au hasard),
- coefficients Kappa : ces coefficients sont d'autant plus proches de 1 que les répondants sont en accord. L'interprétation est la suivante : < 0 : cotations totalement en désaccord ou en accord dû uniquement au hasard ; 0.0 - 0.20 accord très faible ; 0.21 - 0.40 accord faible ; 0.41 - 0.60 accord modéré ; 0.61 - 0.80 accord fort ; 0.81 - 1.00 accord presque parfait.

Ces analyses sont proposées successivement pour chaque domaine.

Dans le domaine *Bien-être matériel*, la proportion d'accord observée entre parent et professionnel peut être très faible sur certains items (inférieure à 50% sur les items n°4, n°7 et n°8). Sur ces items, les coefficients Kappa sont très mauvais, le parent et le professionnel ayant été rarement d'accord. Sur d'autres items, la proportion d'accord observée est élevée (sur l'item n°9 notamment), cependant la proportion d'accord attendue est elle aussi très élevée, car la majorité des répondants ont choisi la modalité « tout à fait ». Au final, sur cet item, le coefficient Kappa n'est pas du tout satisfaisant. Sur l'ensemble du domaine, nous concluons à une mauvaise concordance entre les réponses des parents et des professionnels, les coefficients Kappa ne dépassant pas 0.30.

Tableau 27. Domaine Bien-être matériel - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78

| Variable | Effectif | Proportion d'accord observée (%) | Proportion d'accord attendue (%) | Coeff. Kappa | Ecart-type |
|---|----------|----------------------------------|----------------------------------|--------------|------------|
| qdv_mat1-L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer | 54 | 55.6 | 53.7 | 0.04 | 0.11 |
| qdv_mat2-L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer | 21 | 61.9 | 61.2 | 0.02 | 0.17 |
| qdv_mat3-L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne | 58 | 63.8 | 54.0 | 0.21 | 0.11 |
| qdv_mat4-L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement | 17 | 23.5 | 22.8 | 0.01 | 0.12 |
| qdv_mat5-L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile | 8 | 62.5 | 68.8 | -0.20 | 0.32 |
| qdv_mat6-L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière ... | 72 | 51.4 | 44.0 | 0.13 | 0.09 |
| qdv_mat7-L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ... | 30 | 23.3 | 23.4 | 0.00 | 0.09 |
| qdv_mat8-L'enfant a montré une gêne dans son installation | 65 | 38.5 | 31.5 | 0.10 | 0.08 |
| qdv_mat9-L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements | 67 | 83.6 | 84.7 | -0.07 | 0.10 |
| qdv_mat10-L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique | 64 | 79.7 | 72.7 | 0.26 | 0.10 |

Dans le domaine *Bien-être physique*, les effectifs sur lesquels portent les analyses sont relativement satisfaisants. Par contre, les coefficients Kappa et les proportions d'accords observés entre les professionnels et les parents sont décevants. Il ne paraît pas opportun d'envisager de substituer la réponse d'un parent par celle d'un professionnel quotidien.

Tableau 28. Domaine Bien-être physique - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78

| Variable | Effectif | Proportion d'accord observée (%) | Proportion d'accord attendue (%) | Coefficient Kappa | Ecart-type |
|---|----------|----------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------|
| qdv_phy1-L'enfant a montré qu'il a eu mal | 65 | 32.3 | 28.3 | 0.06 | 0.07 |
| qdv_phy2-L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables | 56 | 28.6 | 29.0 | -0.01 | 0.08 |
| qdv_phy3-L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé | 70 | 48.6 | 46.5 | 0.04 | 0.07 |
| qdv_phy4-L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (...) | 68 | 42.6 | 29.3 | 0.19 | 0.07 |
| qdv_phy5-L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels ... | 50 | 52.0 | 38.7 | 0.22 | 0.09 |
| qdv_phy6-L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments | 45 | 57.8 | 49.1 | 0.17 | 0.09 |
| qdv_phy7-L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique | 60 | 76.7 | 73.7 | 0.11 | 0.11 |
| qdv_phy8-L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité | 46 | 52.2 | 36.7 | 0.24 | 0.10 |
| qdv_phy9-L'enfant a montré des signes de fatigue importante | 72 | 27.8 | 25.3 | 0.03 | 0.07 |

Dans le domaine du *Bien-être social*, la concordance observée est très médiocre. Sur certains items, le coefficient Kappa est même inférieur à 0, indiquant un très mauvais accord entre les parents et les professionnels.

Tableau 29. Domaine Bien-être social - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78

| Variable | Effectif | Proportion d'accord observée (%) | Proportion d'accord attendue (%) | Coefficient Kappa | Ecart-type |
|--|----------|----------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------|
| qdv_soc1-L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien | 68 | 67.6 | 67.8 | 0.00 | 0.07 |
| qdv_soc2-L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille | 36 | 69.4 | 62.0 | 0.20 | 0.11 |
| qdv_soc3-L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades | 33 | 48.5 | 32.0 | 0.24 | 0.1 |
| qdv_soc4-L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels ... | 35 | 45.7 | 46.0 | -0.01 | 0.1 |
| qdv_soc5-L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs | 33 | 81.8 | 82.7 | -0.05 | 0.12 |
| qdv_soc6-L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives | 59 | 57.6 | 44.1 | 0.24 | 0.09 |
| qdv_soc7-L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul | 48 | 25.0 | 24.8 | 0.00 | 0.08 |
| qdv_soc8-L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches | 33 | 36.4 | 31.4 | 0.07 | 0.11 |
| qdv_soc9-L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches | 63 | 60.3 | 61.1 | -0.02 | 0.10 |
| qdv_soc10-L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui | 60 | 26.7 | 26.2 | 0.01 | 0.07 |
| qdv_soc11-L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue | 21 | 47.6 | 57.1 | -0.22 | 0.15 |
| qdv_soc12-L'enfant s'est senti fier de s'opposer (...) | 18 | 44.4 | 24.1 | 0.27 | 0.12 |
| qdv_soc13-L'enfant est attaché à un objet particulier (...) | 59 | 35.6 | 28.0 | 0.11 | 0.07 |
| qdv_soc14-L'enfant semble apprécier les situations humoristiques | 53 | 58.5 | 46.1 | 0.23 | 0.10 |
| qdv_soc15-L'enfant s'est amusé avec ses camarades | 27 | 25.9 | 23.0 | 0.04 | 0.10 |
| Pro qdv_soc16-L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif ... | 15 | 46.7 | 36.9 | 0.15 | 0.15 |
| Pro qdv_soc17-L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes | 34 | 26.5 | 27.5 | -0.01 | 0.10 |

Dans le domaine du *Bien-être émotionnel*, la concordance observée est très médiocre. Sur certains items, le coefficient Kappa est, là encore inférieur à 0, indiquant un très mauvais accord entre les parents et les professionnels.

Tableau 30. Domaine Emotionnel - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78

| Variable | Effectif | Proportion d'accord observé (%) | Proportion d'accord attendue (%) | Coefficient Kappa | Ecart-type |
|---|----------|---------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------|
| qdv_emo1-L'enfant vous a paru plutôt gai | 73 | 54.8 | 40.7 | 0.24 | 0.07 |
| qdv_emo2-L'enfant vous a paru plutôt triste | 70 | 37.1 | 33.3 | 0.06 | 0.08 |
| qdv_emo3-L'enfant vous a paru de bonne humeur | 67 | 49.3 | 42.9 | 0.11 | .08 |
| qdv_emo4-L'enfant a montré des signes d'ennui | 52 | 25 | 27.7 | -0.04 | 0.08 |
| qdv_emo5-L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | 50 | 56 | 58.2 | -0.05 | 0.09 |
| qdv_emo6-L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage | 32 | 65.6 | 58.1 | 0.18 | 0.11 |
| qdv_emo7-L'enfant s'est montré fier de ses performances | 31 | 45.2 | 31.1 | 0.20 | 0.1 |
| qdv_emo8-L'enfant s'est montré fier de son apparence | 23 | 43.5 | 32.1 | 0.17 | 0.13 |
| qdv_emo9-L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | 33 | 42.4 | 33.4 | 0.14 | .11 |
| qdv_emo10-L'enfant a fait beaucoup de colères | 53 | 50.9 | 43.4 | 0.13 | 0.09 |
| qdv_emo11-L'enfant s'est senti compris | 18 | 50 | 38.9 | 0.18 | 0.17 |
| qdv_emo12-L'enfant a semblé frustré de ne pas pouvoir utiliser ses compétences | 13 | 15.4 | 27.8 | -0.17 | 0.16 |
| qdv_emo13-L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | 14 | 50 | 28.1 | 0.30 | 0.14 |
| qdv_emo14-L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations et difficultés qu'impose son handicap ... | 13 | 46.2 | 30.8 | 0.22 | 0.16 |
| qdv_emo15-L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches | 31 | 32.3 | 31.0 | 0.02 | 0.11 |
| qdv_emo16-L'enfant a semblé gêné par un manque de respect de son intimité | 14 | 78.6 | 70.4 | 0.28 | 0.26 |

Dans le domaine *Vie quotidienne*, la concordance observée est très médiocre. Sur certains items, le coefficient Kappa est inférieur à 0.

Tableau 31. Domaine Vie quotidienne - Concordance entre les rapports des parents et les rapports des professionnels, n=78

| Variable | Effectif | Proportion d'accord observé (%) | Proportion d'accord attendue (%) | Coefficient Kappa | Ecart-type |
|--|----------|---------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------|
| Pro qdv_quot1-L'enfant prend du plaisir à manger | 56 | 58.9 | 42.9 | 0.28 | 0.08 |
| Pro qdv_quot2-L'enfant prend son bain avec plaisir | 40 | 70.0 | 66.1 | 0.12 | 0.12 |
| Pro qdv_quot3-L'enfant participe à certaines activités ludiques qu'il apprécie | 64 | 64.1 | 61.5 | 0.07 | 0.10 |
| Pro qdv_quot4-L'enfant montre des préférences pour certaines activités (...) | 67 | 61.2 | 57.3 | 0.09 | 0.09 |
| Pro qdv_quot5-L'enfant aime se promener dehors | 66 | 83.3 | 76.0 | 0.31 | 0.11 |
| Pro qdv_quot6-L'enfant rechigne à aller se coucher | 36 | 44.4 | 39.0 | 0.09 | 0.11 |

| | | | | | |
|---|----|------|------|-------|------|
| Pro qdv_quot7-L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens changent | 47 | 23.4 | 26.8 | -0.05 | 0.09 |
| Pro qdv_quot8-L'enfant aime bien les moments de transport (...) | 36 | 55.6 | 53.7 | 0.04 | 0.12 |
| Pro qdv_quot9-L'enfant apprécie le moment du change | 55 | 49.1 | 37.7 | 0.18 | 0.09 |
| Pro qdv_quot10-L'enfant apprécie les loisirs en famille (...) | 24 | 87.5 | 87.8 | -0.03 | 0.09 |
| Pro qdv_quot11-L'enfant rechigne à prendre ses médicaments | 30 | 40.0 | 43.1 | -0.05 | 0.12 |
| Pro qdv_quot12-L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes (...) | 61 | 18.0 | 27.6 | -0.13 | 0.07 |
| Pro qdv_quot13-L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles | 39 | 43.6 | 39.4 | 0.07 | 0.11 |
| Pro qdv_quot14-L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (...) | 37 | 16.2 | 28.1 | -0.17 | 0.10 |

8.5 ANALYSE DE L'UNIDIMENSIONNALITÉ

Dans la partie qui suit, nous avons testé différentes combinaisons des items de chaque échelle. L'objectif était de vérifier 1/ si l'échelle initiale était unidimensionnelle, et 2/ si le retrait de certains items de l'échelle améliorerait l'unidimensionnalité. L'unidimensionnalité de chaque domaine est un paramètre psychométrique essentiel. Pour répondre à cette question, le coefficient Alpha de Cronbach a été estimé sur l'ensemble des données disponibles (pairwise) et sur le sous-échantillon des individus sans aucune donnée manquante sur les items (casewise). Nous avons ensuite appliqué une analyse factorielle exploratoire (EFA) sur les items et recueilli les informations concernant les valeurs des 1^{ères} valeurs propres ainsi que des factor loadings des items sur le premier axe.

Nous avons jugé qu'une échelle respectait l'hypothèse d'unidimensionnalité si le coefficient Alpha de Cronbach était supérieur à 0.70, si la première valeur propre de l'EFA était supérieure à 1 et la seconde inférieure à 1, et si tous les items inclus dans l'échelle avaient un factor loading > 0.4 (ou inférieur à -0.4). Pour ces analyses, le codage des items formulés négativement a été inversé.

Le détail de l'ensemble des calculs n'est pas présenté dans ce rapport. Pour chaque domaine, une synthèse est proposée.

Domaine Bien-être matériel

L'échelle qui présente les meilleures propriétés d'unidimensionnalité, autant chez les parents que chez les professionnels, est une échelle à 4 items :

- items n°1-3-5-8 pour les parents (44 observations complètes) ou 1-3-8-10 pour les professionnels (66 observations complètes disponibles) : l'alpha est faible mais acceptable, les valeurs propres sont satisfaisantes ainsi que les factor loadings ;
- les items n°2-4-7 sont supprimés en raison d'un trop fort taux de données manquantes ;
- l'item n°9 est supprimé car il ne varie quasiment pas ;
- malgré une formulation assez proche, les items n°6 et n°10 sont peu corrélés. L'item 6 semble apporter très peu d'information, il pourrait être supprimé.

Domaine Bien-être physique

La meilleure échelle d'évaluation du *Bien-être physique* comprendrait les items n°1-2-3-4-5-6-9 pour les recueils Parent (54 observations complètes), les items n°1-2-3-4-5-9 pour les Professionnels (68 observations complètes). Cela ne signifie pas qu'il faille totalement supprimer les items n°7 et n°8. En effet, les items n°7 (« L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique ») et n°8 (« L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité ») semblent mesurer une autre dimension « Sommeil-détente » : ils sont corrélés entre eux mais très peu corrélés aux autres items de l'échelle explorant le *Bien-être physique*.

Domaine Bien-être social

Dans le domaine *Bien-être social*, même après le retrait de certains items, le nombre de données complètes reste très faible. Du fait des données manquantes, on observe de grandes différences entre l'Alpha de Cronbach calculé sur les données disponibles et celui calculé sur les données complètes. La modélisation est particulièrement complexe.

Plusieurs échelles distinctes pourraient être proposées.

– *Première sous-échelle*

Pour les parents, on pourrait inclure de façon certaine les items n°2-3-4 (« L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille » ; « L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades » ; « L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels ... »). Les autres items apparaissent de façon moins évidente. L'échelle qui présente les meilleures caractéristiques pour les parents serait celle comprenant les items n°2-3-4-8-9-14 (31 observations complètes) ou n°2-3-8-9-14 (36 observations complètes). Pour les professionnels, la meilleure échelle comprendrait les items n°2-3-4-8-15-17 (30 observations complètes).

– *Deuxième sous-échelle*

Une seconde dimension semble se dessiner, qui comprendrait les items 5-6-9-14. Nous essayons d'y intégrer également les items n°11-15-16-17 afin de les conserver dans la mesure de la qualité de vie. Les items sont globalement mieux complétés chez les parents (nombre d'observations disponible plus élevé). Au final, l'échelle qui présente les meilleures propriétés d'unidimensionnalité est celle qui comprend les items n°5-6-9-14 (55 observations complètes Parent, 36 observations complètes Professionnel) ou 5-6-9-14-15 (mais effectif plus restreint).

A l'issue de ces vérifications, on pourrait donc scinder l'échelle Sociale en sous-échelles :

- items n°2-3-4-8 formant une première sous-échelle pour les parents (33 observations complètes), 2-3-4-8-15-17 pour les professionnels (30 observations complètes) ;
- items n°5-6-9-14-15 formant une seconde échelle pour les parents (30 observations complètes), 5-6-9-11-14-15 pour les professionnels (19 observations complètes) ;

- item n°1 supprimé du fait de son manque de variation ;
- item n°7 supprimé car associé à aucun autre item (on peut se poser la question pour cet item du concept véritablement mesuré : qualité de vie ?) ;
- item n°12 supprimé car trop de données non exploitables ;
- pour les professionnels, on pourrait ajouter une dimension comprenant seulement l'item n°16 et l'item n°17 qui sont fortement corrélés.

Domaine Bien-être émotionnel

Dans le domaine du *Bien-être émotionnel*, nous voyons que même après le retrait de certains items, le nombre de données complètes reste très faible. Les items de ce domaine sont globalement difficiles à compléter, comme nous l'avons déjà souligné.

Comme pour le domaine du *Bien-être social*, les résultats des analyses suggèrent plutôt la présence de plusieurs dimensions. Globalement, une structure à 3 dimensions se dessine quand on considère les rapports des parents et des professionnels. L'item n°13 (« L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages ») ressort seul sur un axe pour les rapports des parents, alors que c'est l'item n°10 (« L'enfant a fait beaucoup de colères ») qui ressort seul sur un axe dans les rapports professionnels. Cela signifie que les réponses à l'item n°10, dans les rapports des professionnels, est assez indépendant des réponses aux autres items.

Au final, deux sous échelles pourraient être considérées :

- les items n°1-2-3-4-5-9-11, qui peuvent être évalués par les parents ou par les professionnels (29/27 observations complètes) ;
- les items n°6-14-15, qui seraient évalués par les parents ou par les professionnels (30 et 27 observations complètes respectivement),
- l'item n°10 fonctionne seul, il n'est pas très corrélé aux autres items ;
- l'item n°13 fonctionne seul, il n'est pas très corrélé aux autres items ;
- les items n°7-8-12-16 sont supprimés.

Domaine Vie quotidienne

Même après le retrait de certains items, le nombre de données complètes reste très faible, en particulier pour les professionnels.

Les estimations des coefficients Alpha de Cronbach sont peu satisfaisantes et les résultats des EFA suggèrent plutôt la présence de plusieurs dimensions. Précisons par ailleurs que les corrélations entre les items de l'échelle sont globalement faibles (<0.30). Après retrait d'un item difficile (item n°14), les coefficients Alpha de Cronbach restent peu satisfaisants et les résultats de l'EFA suggèrent toujours la présence de plusieurs dimensions. Au final, il faut retirer de nombreux items pour obtenir une échelle unidimensionnelle chez les professionnels, et il semble difficile de trouver une échelle unidimensionnelle chez les parents, même si ceux-ci ont répondu plus souvent aux questions que les professionnels.

Nous proposons d'utiliser l'échelle suivante :

- items n°1-3-4-5-8 des professionnels (44 observations complètes) ;
- retrait de l'item n°14 qui comporte trop de données manquantes ;
- les items n°2-10-12, complétés par les parents, pourraient éventuellement être considérés en plus des items des professionnels.

8.6 ÉTUDE DE LA POSSIBILITÉ D'UNE ÉCHELLE UNIQUE PARENT-PROFESSIONNEL

Comme nous l'avons souligné, de nombreux items doivent être retirés pour différentes raisons, mais en particulier pour obtenir une échelle unidimensionnelle. Nous venons de voir que la concordance entre les réponses des parents et des professionnels est faible pour la plupart des items. Nous explorons ici la possibilité de mêler dans une échelle unique des items à compléter par les parents avec des items à compléter par des professionnels connaissant bien l'enfant.

Dans le domaine *Bien-être matériel*, l'échelle obtenue par la combinaison des deux échelles proposées, items n°1-3-5-8 pour les parents et 1-3-8-10 pour les professionnels, n'est pas satisfaisante : le coefficient alpha de Cronbach est faible et l'item n°10 du recueil Professionnel n'est pas du tout corrélé aux items n°1-3-5-8 du recueil Parent. Par ailleurs, comme les items Parent et Professionnels présentent une mauvaise concordance, il paraît délicat de substituer des items Professionnel par des items Parent pour proposer des échelles sur lesquelles nous disposerions de plus d'effectif. Il est donc préférable de conserver les recueils Parent et Professionnel séparés.

D'après les analyses précédemment présentées, la meilleure échelle d'évaluation du *Bien-être physique* comprendrait les items n°1-2-3-4-5-6-9 pour les recueils Parent, les items n°1-2-3-4-5-9 pour les Professionnels. Nous conservons les recueils Parent séparés des recueils Professionnel pour cette échelle.

A l'issue des vérifications, nous avons proposé de scinder l'échelle *Bien-être Social* en sous-échelles :

- Items n°2-3-4-8 formant une première sous-échelle pour les parents, 2-3-4-8-15-17 pour les professionnels,
- Items n°5-6-9-14-15 formant une seconde échelle pour les parents, 5-6-9-11-14-15 pour les professionnels.

Les items choisis pour les recueils Parent sont inclus dans les items choisis dans les recueils Professionnels. Nous conservons les recueils Parent séparés des recueils Professionnel pour cette échelle.

Dans le domaine *Bien-être émotionnel*, nous avons vu que deux dimensions se dessinent. Avec les rapports des professionnels, la quasi-totalité des items pourrait être utilisée, ce qui devrait permettre d'avoir une meilleure précision de l'évaluation de la qualité de vie. Nous conservons les recueils Parent séparés des recueils Professionnel pour ces échelles.

Dans le domaine de la *Vie Quotidienne*, nous avons pu identifier cinq items Professionnels qui satisfont l'hypothèse d'unidimensionnalité. Il apparaît que l'ajout des variables recueillies auprès des parents diminue la qualité de l'échelle. L'échelle des items n°1-3-4-5-8 recueillis auprès des professionnels semble être la seule échelle valable. Bien que les EFA indiquent que les items mesurent une seule dimension, les coefficients alpha de Cronbach sont faibles et environ la moitié des variables présentent des factor loading faibles.

8.7 CONSTRUCTION DES SCORES

La seule vérification de l'unidimensionnalité ne suffit pas pour sommer les items afin de construire un score synthétique. D'autres hypothèses des modèles de réponse à l'item sont à vérifier, en particulier l'indépendance locale et la monotonie (modèle de Rasch).

Les analyses réalisées montrent un fonctionnement des items très médiocre. L'ordre des modalités ne semble pas avoir de réel sens, surtout pour les modalités « pas vraiment » et « un peu ». Cela pourrait expliquer les très mauvaises concordances observées entre les réponses des parents et des professionnels et une reformulation des modalités de réponse ou un regroupement de modalités semble devoir être envisagé.

En conséquence, nous ne créons pas de score synthétique sommant les items constituant les échelles.

8.8 VALIDITÉ CONVERGENTE

La validité fait référence aux caractéristiques mesurées par le test et à l'exactitude avec laquelle il évalue ces caractéristiques. Elle informe sur le degré avec lequel il est possible de tirer des conclusions spécifiques sur la personne en fonction de son score au test. La validité de critère (criterion validity en anglais) de l'échelle de qualité de vie QdV développée dans cette recherche est explorée ici par l'analyse des corrélations avec l'échelle QOL-PMD déjà validée (critère externe de performance). Etant donné que les deux questionnaires de qualité de vie sont complétés aux mêmes temps au cours de l'enquête, on parle de validité convergente.

Nous rappelons ici que l'échelle QOL-PMD a pour objectif de mesurer les composants objectifs de la qualité de vie des personnes présentant des déficiences profondes. Elle est constituée de 54 items répartis en 6 sous-échelles *Material well-being* (9 items), *Physical well-being* (7 items), *Social well-being* (9 items), *Communication & influence* (10 items), *Development* (9 items) et *Activities* (10 items). Pour chaque domaine, les items sont sommés pour construire les scores QOL-PMD (0=pas d'accord, 1=en partie d'accord, 2=d'accord).

Les scores obtenus au questionnaire QOL-PMD dans notre population sont décrits dans le tableau 32 selon le type de répondant.

Les effectifs disponibles sont légèrement plus élevés dans les rapports des parents que dans les rapports des professionnels. Comparés aux scores obtenus par les familles et les professionnels dans l'article de validation du questionnaire QOL-

PMD¹⁰, les scores moyens et médians de notre étude dans les domaines *Material well-being*, *Physical well-being*, *Development* et *Activities* sont proches des scores reportés dans l'article de Petry et al. Par contre, les scores que nous observons dans notre enquête dans les domaines *Social well-being* et *Communication & influence* sont plus élevés que dans l'enquête de Petry et al.

Tableau 32. Description des scores QOL-PMD selon le type de répondant

| | Parents | Professionnels |
|---|----------------|-----------------------|
| Score QOL- PMD <i>Material well-being</i> | N = 32 | N = 12 |
| min-max | 6 - 18 | 8 - 17 |
| moy (sd) | 12.9 (3.2) | 12.5 (2.9) |
| médiane | 13.5 | 13 |
| Q1-Q3 | 10.5 - 15 | 10 - 15 |
| Score QOL- PMD <i>Physical well-being</i> | N = 28 | N = 20 |
| min-max | 2 - 12 | 7 - 13 |
| moy (sd) | 6.9 (2.5) | 9.3 (1.9) |
| médiane | 8 | 9 |
| Q1-Q3 | 5 - 8.5 | 7.5 - 11 |
| Score QOL-PMD <i>Social well-being</i> | N = 14 | N = 14 |
| min-max | 9 - 18 | 9 - 18 |
| moy (sd) | 14.7 (2.6) | 13.4 (2.2) |
| médiane | 15 | 14 |
| Q1-Q3 | 13 - 17 | 12 - 14 |
| Score QOL-PMD <i>Activities</i> | N = 31 | N = 33 |
| min-max | 3 - 20 | 1 - 19 |
| moy (sd) | 15 (3.9) | 14.7 (3.5) |
| médiane | 16 | 15 |
| Q1-Q3 | 13 - 18 | 14 - 17 |
| Score QOL-PMD <i>Communication & influence</i> | N = 14 | N = 27 |
| min-max | 9 - 18 | 10 - 17 |
| moy (sd) | 15 (2.4) | 13.2 (1.8) |
| médiane | 14.5 | 13 |
| Q1-Q3 | 14 - 17 | 12 - 15 |
| Score QOL-PMD <i>Development</i> | N = 15 | N = 18 |
| min-max | 2 - 18 | 6 - 16 |
| moy (sd) | 11.6 (4) | 11.4 (2.5) |
| médiane | 11 | 11 |
| Q1-Q3 | 10 - 15 | 10 - 13 |

Min = Minimum ; Max = Maximum ; Moy = moyenne ; SD standard deviation ; Med = médiane ; Q1 = 1^{er} quartile, Q3 = 3^{ème} quartile

Les effectifs sur lesquels portent les analyses sont, dans tous les cas, restreints. Afin de maximiser le nombre d'observations dans chaque analyse, et compte tenu de la difficulté de ne pas disposer de scores par domaine pour l'outil QdV récemment développé, les analyses suivantes consistent à croiser l'information par item dans un domaine donné du questionnaire QdV avec le score d'un domaine conceptuellement proche du questionnaire de Petry et al. QOL-PMD. Des combinaisons linéaires des items seront envisagées, via des équations structurelles (Partial Least Square), pour appréhender les niveaux de qualité de vie.

L'analyse de la liaison entre les items du domaine *Bien-être Matériel* (exclusion des items n°2-4-7) de l'échelle que nous avons développée et le domaine *Material well-being* de l'échelle QOL-PMD montre une tendance à des scores QOL-PMD-*Material*

¹⁰Petry K *et al.* Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities(QOL-PMD).Research in Developmental Disabilities, 2009- 30 : 1326–1336

well-being plus faibles lorsque les réponses aux items de notre échelle QdV sont « pas vraiment » ou « pas du tout » (tableau 33). Les modélisations par équations structurelles ne peuvent être développées en raison d'effectifs trop faibles.

Tableau 33. Scores QOL-PMD *Material well-being* en fonction des réponses aux items du domaine *Bien-être matériel* de l'échelle QdV nouvellement développée

| Items QdV | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|---|----|----------------------------------|-----------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------|
| | | Tout à fait Med (Q1-Q3) | Un peu Med (Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| mat1-L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer | | | | | | |
| Parent | 30 | 14(11.5-15.5) | 9(9-11) | 7(7-7) | NA | 0.029 |
| Professionnel | 10 | 13(11.5-16) | 11(11-11) | 14(14-14) | NA | 0.614 |
| mat3-L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne | | | | | | |
| Parent | 30 | 14.5(13-17) | 13(9-14) | 7(6-10) | NA | 0.008 |
| Professionnel | 12 | 13(11.5-16) | 10.5(10-11) | 11(8-14) | NA | 0.427 |
| mat5-L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile | | | | | | |
| Parent | 24 | 15(13-15) | 11(9-14) | 10(6-11) | 10(10-10) | 0.050 |
| Professionnel | 5 | 13(13-16) | 10.5(10-11) | NA | NA | 0.076 |
| mat6-L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière ... | | | | | | |
| Parent | 32 | 11(11-11) | 18(18-18) | 14(11-14) | 13(10-15) | 0.372 |
| Professionnel | 12 | NA | 13(13-13) | 14(13-16) | 10.5(10-13) | 0.516 |
| mat8-L'enfant a montré une gêne dans son installation | | | | | | |
| Parent | 30 | 14(11-17) | 14(12-15) | 14.5(10.5-15.5) | 10(8-11) | 0.304 |
| Professionnel | 3 | NA | 16(16-16) | 11(11-11) | 8(8-8) | 0.368 |
| mat10-L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique | | | | | | |
| Parent | 32 | 14(11.5-15) | 7.5(6-9) | 10(9-11) | NA | 0.032 |
| Professionnel | 12 | 13(10-14) | 12.5(8-17) | NA | NA | 1 |

NA : aucune observation

L'analyse de la liaison entre les items du domaine *Bien-être physique* du questionnaire QdV avec le domaine *Physical well-being* du questionnaire QOL-PMD montrent des corrélations significatives pour les deux items suivants : « L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé » et « L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité » de notre échelle. Pour le reste des items, on peut tout de même noter une tendance à des scores QOL-PMD-*Physical well-being* plus faibles lorsque les réponses aux items de notre échelle sont « pas vraiment » ou « pas du tout » (tableau 34). Les analyses par équations structurelles réalisées séparément pour 21 rapports Parents et 17 rapports Professionnels portent sur un nombre trop limité d'observations pour pouvoir confirmer les qualités psychométriques (notamment l'unidimensionnalité) de ce domaine. Cependant, les résultats semblent souligner à nouveau que l'échelle *Bien-être physique* a des qualités psychométriques acceptables. Nous observons un lien entre les deux variables latentes QdV *Bien-être physique* et QOL-PMD *Physical well-being* avec une corrélation estimée à 0.749, non significative.

Tableau 34. Scores QOL-PMD *Physical well-being* en fonction des réponses aux items du domaine *Bien-être physique* de l'échelle QdV nouvellement développée

| | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|--|----|----------------------------------|-----------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------|
| | | Tout à fait Med (Q1-Q3) | Un peu Med (Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| phy1-L'enfant a montré qu'il a eu mal | | | | | | |
| Parent | 25 | 8(5-10) | 8(3-9) | 4(2-8) | 8(4.5-8) | 0.446 |
| Professionnel | 13 | NA | 7.5(7-9) | 9(7-11) | 9(8-10) | 0.665 |
| phy2-L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortable | | | | | | |
| Parent | 27 | 8(6-9) | 7.5(6-8.5) | 6(3-8) | 6.5(4-9) | 0.190 |
| Professionnel | 7 | NA | 10(7-11) | 7(7-7) | 9(9-9) | 0.575 |
| phy3-L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé | | | | | | |
| Parent | 28 | 8(6-9) | 8(6.5-8.5) | 4.5(3-8) | 4(4-4) | 0.115 |
| Professionnel | 5 | NA | 7(7-7) | NA | 9.5(9-10) | 0.053 |
| phy4-L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (...) | | | | | | |
| Parent | 26 | 8(8-9) | 7(5-8) | 8(5-9) | 4(3-9) | 0.537 |
| Professionnel | 14 | NA | 8.5(8-10) | 8(7-11) | 7(7-9) | 0.514 |
| phy5-L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels | | | | | | |
| Parent | 25 | 8(7.5-9) | 8(5-8) | 4(3-5) | 4(3.5-6.5) | 0.149 |
| Professionnel | 7 | NA | 7(7-7) | 8(7-9) | 10(10-10) | 0.298 |
| phy6-L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments | | | | | | |
| Parent | 28 | 8(6-9) | 7(7-7) | 6.5(4.5-8.5) | 3.5(3-6.5) | 0.408 |
| Professionnel | 5 | NA | 7(7-7) | 7(7-11) | NA | 0.414 |
| phy7-L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique | | | | | | |
| Parent | 27 | 8(5-9) | 7(4.5-8.5) | 4(4-4) | NA | 0.401 |
| Professionnel | 19 | 9(8-11) | 9(7-11) | NA | NA | 0.786 |
| phy8-L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité | | | | | | |
| Parent | 25 | 8(6-9) | 8(4.5-8.5) | 6(4-8) | NA | 0.658 |
| Professionnel | 13 | 11(10-11) | 8(8-8) | 7(7-10) | NA | 0.047 |
| phy9-L'enfant a montré des signes de fatigue importante | | | | | | |
| Parent | 28 | 8(7-10) | 6(5-8) | 8(5-8) | 4(3-8.5) | 0.179 |
| Professionnel | 16 | NA | 11(7-11.5) | 8.5(7.5-9.5) | NA | 0.238 |

NA : aucune observation

L'analyse des liaisons entre les items QdV-*Bien-être Social* de l'outil que nous avons développé avec le score du domaine *Social well-being* de l'échelle QOL-PMD ne montre pas de tendance significative (tableau 35). L'analyse par équations structurelles n'est pas réalisable, ni pour les réponses parents (première sous-échelle identifiée comprenant les items n°2-3-4-8) et seconde sous-échelle comprenant les items n°5-6-9-14-15), ni pour les professionnels (première sous-échelle comprenant les items n°2-3-4-8-15-17 et deuxième sous-échelle avec les items n°5-6-9-11-14-15) en raison des très faibles effectifs.

Tableau 35. Scores QOL-PMD *Social well-being* en fonction des réponses aux items du domaine *Bien-être social* de l'échelle QdV nouvellement développée

| Items QdV | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|---|----|----------------------------------|-----------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------|
| | | Tout à fait Med (Q1-Q3) | Un peu Med (Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| soc1-L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien | | | | | | |
| Parent | 14 | 15(14-17) | 9(9-9) | NA | NA | 0.103 |
| Professionnel | 14 | 14(12-14) | NA | NA | NA | NA |
| soc2-L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille | | | | | | |
| Parent | 14 | 15(13.5-17) | 17(17-17) | 9(9-9) | NA | 0.198 |
| Professionnel | 9 | 14(12-14) | NA | 12(12-12) | NA | 0.418 |
| soc3-L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades | | | | | | |
| Parent | 10 | 15(12-18) | 17(14-17) | NA | NA | 0.564 |
| Professionnel | 13 | 13(11-14) | 14(14-14) | 14(12-18) | NA | 0.357 |
| soc4-L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels qui s'occupent de lui | | | | | | |
| Parent | 12 | 15(14-17) | 15(13-17) | NA | NA | 0.851 |
| Professionnel | 12 | 14(13-14) | 12.5(11-14) | 12(12-12) | NA | 0.656 |
| soc5-L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(14-17) | NA | 9(9-9) | 12(12-12) | 0.087 |
| Professionnel | 7 | 14(14-14) | 9(9-9) | NA | NA | 0.098 |
| soc6-L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives | | | | | | |
| Parent | 14 | 15(15-17) | 12(9-13) | 14.5(12-17) | NA | 0.044 |
| Professionnel | 13 | 14(12-16) | 14(11.5-14) | 13.5(13-14) | NA | 0.931 |
| soc7-L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul (intimité) | | | | | | |
| Parent | 14 | 14(14-14) | 17(13-17) | 16(13.5-17.5) | 14.5(11.5-15) | 0.646 |
| Professionnel | 8 | 11(9-14) | 13(13-13) | 13.5(12.5-16) | NA | 0.451 |
| soc8-L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches | | | | | | |
| Parent | 14 | 13(10.5-14) | 15(15-15) | 15(13-17) | 17(15-18) | 0.133 |
| Professionnel | 5 | NA | 13(13-13) | 14(14-14) | 16(14-18) | 0.264 |
| soc9-L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches (adultes, camarades) | | | | | | |
| Parent | 14 | 15(14-17) | 17.5(17-18) | NA | 10.5(9-12) | 0.038 |
| Professionnel | 14 | 13.5(11-15) | 14(13-14) | NA | NA | 0.736 |
| soc10-L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(12-18) | 17(17-17) | 14(14-15) | 14(12.5-16) | 0.765 |
| Professionnel | 8 | NA | 11(11-11) | 14(9-14) | 14(14-18) | 0.164 |
| soc13-L'enfant est attaché à un objet particulier (doudou, ...) | | | | | | |
| Parent | 14 | 14(12-15) | 17.5(17-18) | 16(15-17) | 17(9-18) | 0.135 |
| Professionnel | 6 | 11(11-11) | 12.5(12-13) | 14(13-14) | NA | 0.146 |
| soc14-L'enfant semble apprécier les situations humoristique | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(14-17) | NA | NA | 10.5(9-12) | 0.036 |
| Professionnel | 13 | 13.5(11-16) | 14(12-14) | 14(14-14) | NA | 0.721 |
| soc15-L'enfant s'est amusé avec ses camarades | | | | | | |
| Parent | 12 | 15(14-18) | 15(12-17) | NA | 11(9-13) | 0.188 |
| Professionnel | 10 | 16(16-16) | 13(11-14) | 14(14-14) | NA | 0.129 |
| soc16-L'enfant a été affecté par une dispute ou un acte agressif | | | | | | |
| Parent | 8 | 13(12-14) | 15(12-18) | 15(15-15) | NA | 0.646 |
| Professionnel | 5 | NA | 14(14-18) | 11.5(9-14) | NA | 0.197 |
| soc17-L'enfant a été affecté par les réprimandes des adultes | | | | | | |
| Parent | 13 | 14(13-14) | 16(15-17) | 13.5(10.5-16.5) | 16.5(15-18) | 0.386 |
| Professionnel | 9 | NA | 14(14-14) | 12(11-13) | 14(9-16) | 0.552 |

NA : aucune observation

L'analyse du domaine *Bien-être émotionnel* (test de la liaison entre les items QdV-*Bien-être émotionnel* avec le domaine *Communication & influence* du questionnaire QOL-PMD) ne retrouve qu'un seul résultat significatif pour l'item « L'enfant vous a paru plutôt gai » dans les réponses des professionnels uniquement (tableau 36). L'analyse a été conduite après retrait des items n°7-8-12-16.

Tableau 36. Scores QOL-PMD *Communication & influence* en fonction des réponses aux items du domaine *Emotionnel* de l'échelle nouvellement développée

| | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|---|----|----------------------------------|-----------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------|
| | | Tout à fait Med (Q1-Q3) | Un peu Med (Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| Items QdV | | | | | | |
| emo1-L'enfant vous a paru plutôt gai | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(14-17) | 13.5(13-14) | NA | NA | 0.154 |
| Professionnel | 23 | 14(13-15) | 12.5(11-13) | 12(11-14) | NA | 0.030 |
| emo2-L'enfant vous a paru plutôt triste | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(14-17) | 13.5(13-14) | NA | NA | 0.154 |
| Professionnel | 16 | NA | 12.5(12-13.5) | 13(11-16) | 13(13-13) | 0.687 |
| emo3-L'enfant vous a paru de bonne humeur | | | | | | |
| Parent | 13 | 15(14-17) | 13.5(13-14) | NA | NA | 0.154 |
| Professionnel | 24 | 14(13-15) | 12.5(11-13) | 13(12-14) | NA | 0.206 |
| emo4-L'enfant a montré des signes d'ennui | | | | | | |
| Parent | 12 | 14(13.5-16) | 15.5(14-17) | 14.5(14-17) | NA | 0.888 |
| Professionnel | 16 | NA | 12(11-13) | 15(14-15) | 13(11-13) | 0.117 |
| emo5-L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | | | | | | |
| Parent | 11 | 14(14-17) | NA | NA | NA | NA |
| Professionnel | 24 | 14(12-15) | 13(12-15) | 13(13-13) | NA | 0.838 |
| emo6-L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attent | | | | | | |
| Parent | 11 | 16(14-17) | 15(15-15) | 9(9-9) | NA | 0.273 |
| Professionnel | 6 | NA | 14(11-15) | 15(15-15) | 13(13-13) | 0.298 |
| emo9-L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | | | | | | |
| Parent | 11 | 14(14-16) | 17(17-17) | 15.5(13-18) | 17(17-17) | 0.653 |
| Professionnel | 11 | NA | 12.5(12-14) | 13(11-14) | 14(13-15) | 0.704 |
| emo10-L'enfant a fait beaucoup de colères | | | | | | |
| Parent | 13 | 14.5(14-16) | 14(13-14) | 17.5(17-18) | 13(9-17) | 0.170 |
| Pro Quotidien | 8 | NA | 13(12-15) | 14.5(14-15) | 13(13-13) | 0.677 |
| emo11-L'enfant s'est senti compris | | | | | | |
| Parent | 10 | 15(14-17) | NA | NA | 9(9-9) | 0.110 |
| Professionnel | 17 | 14(14-15) | 13(13-14) | 12(11-13) | NA | 0.194 |
| emo13-L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | | | | | | |
| Parent | 9 | 14(14-17) | 17(17-17) | NA | 9(9-9) | 0.208 |
| Professionnel | 14 | 14.5(14-15) | 13(12-14) | 13(13-13) | NA | 0.156 |
| emo14-L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations | | | | | | |
| Parent | 10 | 14(13-17) | 15(15-15) | 11.5(9-14) | 15.5(14-17.5) | 0.391 |
| Professionnel | 12 | NA | 14(12-14) | 13.5(11-16) | 13(12-15) | 0.994 |
| emo15-L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec | | | | | | |
| Parent | 9 | 14(14-17) | 17(17-17) | 13.5(9-18) | NA | 0.837 |
| Professionnel | 9 | NA | 12(11-15) | 13(12-15) | 14(14-15) | 0.513 |

NA : aucune observation

Nous testons à présent la liaison entre les items *Bien-être émotionnel* du questionnaire QdV avec le score du domaine *Activités* du questionnaire QOL-PMD. De légères tendances sont observées pour quelques items comme résumé dans le tableau suivant (tableau 37).

Tableau 37. Scores QOL-PMD *Activités* en fonction des réponses aux items du domaine *Bien-être émotionnel* de l'échelle QdV nouvellement développée

| | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|---|----|----------------------------------|----------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------|
| | | Tout à fait Med(Q1-Q3) | Un peu Med(Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| Items QdV | | | | | | |
| emo1-L'enfant vous a paru plutôt gai | | | | | | |
| Parent | 30 | 16(13-17) | 16.5(14-18) | 3(3-3) | 19(18-20) | 0.080 |
| Professionnel | 33 | 17(15-17) | 15(14-16) | 15(12-15) | NA | 0.041 |
| emo2-L'enfant vous a paru plutôt triste | | | | | | |
| Parent | 29 | 16(15-17) | 15(12-19) | 7(3-9) | 19(18-20) | 0.013 |
| Professionnel | 18 | NA | 15(12-16) | 15(12-17) | NA | 0.927 |
| emo3-L'enfant vous a paru de bonne humeur | | | | | | |
| Parent | 29 | 16(14-17) | 13(9-18) | 7(3-18) | NA | 0.348 |
| Professionnel | 31 | 16.5(15-17) | 15(14-16) | 15(13-15) | NA | 0.106 |
| emo4-L'enfant a montré des signes d'ennui | | | | | | |
| Parent | 29 | 16.5(14-19.5) | 18(17-19) | 15.5(12-16) | 17(16-18) | 0.051 |
| Professionnel | 18 | NA | 15.5(15-17) | 15(12.5-16.5) | 13.5(9.5-15.5) | 0.512 |
| emo5-L'enfant a pris plaisir aux activités qui lui ont été proposées | | | | | | |
| Parent | 28 | 16(14-17) | 14(9.5-17.5) | 10.5(3-18) | 16(16-16) | 0.856 |
| Professionnel | 30 | 16(15-17) | 15(15-16) | 14(11-17) | NA | 0.409 |
| emo6-L'enfant a semblé sous pression par rapport aux attentes de son entourage | | | | | | |
| Parent | 23 | 16(14-17) | 16(9-19) | 13.5(9-18) | 16(16-16) | 0.980 |
| Professionnel | 6 | NA | 17(13-17) | 16(15-17) | 15(15-15) | 0.818 |
| emo9-L'enfant a eu plusieurs moments d'angoisse | | | | | | |
| Parent | 22 | 16(13-19) | 19(17-19) | 16(14-17) | 9(3-17) | 0.168 |
| Professionnel | 14 | NA | 15(14.5-17) | 15.5(15-17) | NA | 0.738 |
| emo10-L'enfant a fait beaucoup de colères | | | | | | |
| Parent | 26 | 16(13-16) | 17.5(16.5-18.5) | 14(9-17) | 17(3-19) | 0.372 |
| Professionnel | 9 | NA | 15(14-17) | 15(14-17) | 17(17-17) | 0.728 |
| emo11-L'enfant s'est senti compris | | | | | | |
| Parent | 21 | 16(14-17) | 14(12-18) | 6(3-9) | NA | 0.053 |
| Professionnel | 15 | 17(15-18) | 16(14-17) | 10.5(6-15) | NA | 0.167 |
| emo13-L'enfant a apprécié de faire de nouveaux apprentissages | | | | | | |
| Parent | 14 | 17(16-18) | 14(10.5-16.5) | NA | 19(19-19) | 0.089 |
| Professionnel | 16 | 16(13-17) | 15(14.5-17) | 15(13-17) | NA | 0.970 |
| emo14-L'enfant a semblé frustré par rapport aux limitations | | | | | | |
| Parent | 16 | 17(16-20) | 12.5(9-16) | 16(12-18) | 17.5(15.5-18.5) | 0.212 |
| Professionnel | 8 | NA | 14(13-15) | 10.5(6-15) | 17(17-17) | 0.108 |
| emo15-L'enfant a difficilement vécu les séparations d'avec ses proches | | | | | | |
| Parent | 24 | 16(16-18) | 16.5(16-18) | 14(9-16) | NA | 0.405 |
| Professionnel | 11 | NA | 15(14-15) | 16(15-17) | 15(12-17) | 0.660 |

NA : aucune observation

L'analyse par équations structurelles ne peut être appliquée en raison d'effectifs trop faibles, les analyses portant sur n=6 rapports Parents et n=8 rapports Professionnels. Pour les mêmes raisons, l'analyse ne peut être conduite par sous-échelles, bien que cette modalité d'analyse permette d'augmenter quelque peu le nombre des observations pour les réponses des parents et pour les réponses des professionnels.

Enfin, pour ce qui concerne le dernier domaine *Vie quotidienne* du questionnaire de qualité de vie, un seul item (« L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles ») apparaît significativement lié aux réponses du domaine *Activités* du questionnaire QOL-PMD (tableau 38). On note tout de même de légères tendances. Pour rappel, l'analyse ne porte pas sur l'item 14 de l'échelle (L'enfant peut montrer une gêne quand l'espace est inadapté (...), qui a été retiré pour les raisons explicitées plus haut.

Tableau 38. Scores QOL-PMD *Activités* en fonction des réponses aux items du domaine *Vie quotidienne* de l'échelle QdV nouvellement développée

| | N | Modalité de réponse à l'item QdV | | | | P-value (K-Wallis) |
|---|----|----------------------------------|-----------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------|
| | | Tout à fait Med (Q1-Q3) | Un peu Med (Q1-Q3) | Pas vraiment Med(Q1-Q3) | Pas du tout Med(Q1-Q3) | |
| Items QdV | | | | | | |
| quot1-L'enfant prend du plaisir à manger | | | | | | |
| Parent | 28 | 16(12-17) | 17.5(14-19) | 16.5(15-17.5) | 16(16-16) | 0.789 |
| Professionnel | 30 | 16(14-17) | 16(14-17) | 15(11-16) | NA | 0.498 |
| quot2-L'enfant prend son bain avec plaisir | | | | | | |
| Parent | 30 | 16(14-18) | 9(9-9) | 16(16-16) | NA | 0.130 |
| Professionnel | 19 | 15(13-17) | 14(12-16) | NA | NA | 0.542 |
| quot3-L'enfant participe à certaines activités ludiques qu' | | | | | | |
| Parent | 27 | 16(13.5-18) | 15.5(15-16) | 7(7-7) | NA | 0.285 |
| Professionnel | 32 | 16(15-17) | 14.5(14-15.5) | 1(1-1) | NA | 0.106 |
| quot4-L'enfant montre des préférences pour certaines activités | | | | | | |
| Parent | 30 | 16(14-18) | 10.5(7-14) | 9(9-9) | 16(16-16) | 0.191 |
| Professionnel | 32 | 15(14.5-17) | 15.5(14-16) | 15(12-18) | NA | 0.926 |
| quot5-L'enfant aime se promener dehors | | | | | | |
| Parent | 30 | 16(12-18) | 16(14-16) | NA | NA | 0.807 |
| Professionnel | 31 | 15.5(15-17) | 12(12-12) | NA | NA | 0.191 |
| quot6-L'enfant rechigne à aller se coucher | | | | | | |
| Parent | 29 | 16(14-19) | 16(13-16.5) | 14(9-17) | 18(18-18) | 0.310 |
| Professionnel | 19 | NA | 17(6-17) | 15(15-15) | 15(14-19) | 0.943 |
| quot7-L'enfant a du mal à supporter que ses repères quotidiens | | | | | | |
| Parent | 27 | 17.5(15-19) | 16(16-18) | 16(14-17) | 12.5(10.5-16.5) | 0.306 |
| Professionnel | 29 | NA | 14(13-17) | 15(14-18) | 15(15-16) | 0.394 |
| quot8-L'enfant aime bien les moments de transport (voiture,..) | | | | | | |
| Parent | 30 | 16(14-17) | 14(12-19) | 15.5(14-17) | NA | 0.883 |
| Professionnel | 22 | 17(15-17) | 15(15-15) | 14.5(12.5-16.5) | NA | 0.334 |
| quot9-L'enfant apprécie le moment du change | | | | | | |
| Parent | 26 | 14.5(12.5-16.5) | 16.5(16-19) | 16(14-18) | 19(19-19) | 0.299 |
| Professionnel | 32 | 16(14-17) | 15.5(14.5-16.5) | 15(12-16) | NA | 0.590 |

| | | | | | | |
|---|----|---------------|---------------|---------------|-------------|-------|
| quot10-L'enfant apprécie les loisirs en famille (...) | | | | | | |
| Parent | 29 | 16(14-17.5) | 9(7-14) | NA | NA | 0.058 |
| Professionnel | 12 | 16.5(14.5-17) | NA | NA | NA | NA |
| quot11-L'enfant rechigne à prendre ses médicaments | | | | | | |
| Parent | 26 | 17.5(14-19) | 12.5(6-17) | 16(16-17) | 13(9-16) | 0.287 |
| Professionnel | 19 | NA | 16(16-16) | 17(14.5-17.5) | 15(15-15) | 0.472 |
| quot12-L'enfant est affecté quand on ne respecte pas ses rythmes | | | | | | |
| Parent | 30 | 13(7-19) | 16(14-18) | 15(12-16) | 16(16-18) | 0.598 |
| Professionnel | 33 | NA | 14.5(12-17.5) | 17(15-17) | 15(15-16.5) | 0.575 |
| quot13-L'enfant apprécie de faire des expériences nouvelles | | | | | | |
| Parent | 25 | 17(16-19) | 14(9-16) | 16.5(14-19) | NA | 0.042 |
| Professionnel | 30 | 17(14-17) | 15(15-16) | 15(14-16) | NA | 0.340 |

NA : aucune observation

En synthèse, la validité convergente est difficile à établir en raison des effectifs dans notre population. Cependant, nous avons retrouvé un très faible nombre d'items de notre échelle significativement associés aux valeurs des scores des domaines conceptuellement les plus proches dans l'échelle QOL-PMD. Une explication possible est que les deux outils mesurent des concepts différents. Dans la description même de leur échelle, Petry et al. soulignent que les éléments explorés ont un certain caractère objectif et de fait, les items correspondent davantage au concept de participation développé dans le Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (2001) qu'à celui de qualité de vie. Dans la construction de notre outil, nous avons clairement cherché à nous démarquer de cette démarque et à explorer des éléments beaucoup plus subjectifs, en ligne avec les travaux actuellement développés autour du concept de qualité de vie.

8.9 SYNTHÈSE SUR L'OUTIL QUALITÉ DE VIE

En synthèse, il nous semble que différents éléments sont à souligner :

1/ La difficulté, quel que soit le répondant, à compléter le questionnaire proposé, s'est traduite par un nombre considérable de données manquantes, interdisant toute analyse des propriétés psychométriques sur l'outil dans son ensemble. Nous avons fait le choix de présenter quelques éléments de validation par domaine. Mais ces analyses ne doivent pas occulter la conclusion générale : aucun outil de qualité de vie validé, même amendé, raccourci, avec des items et propositions de réponses reformulés, ne peut être proposé au terme de cette recherche. Au-delà, il nous semble que ces données témoignent de manière plus profonde de la difficulté, y compris sur le plan conceptuel, à explorer la qualité de vie dans cette population. Ainsi, et de manière pragmatique, nous pensons qu'un outil de qualité de vie à destination de cette population, tel qu'habituellement conçu c'est-à-dire avec une

possibilité de réponse sur tous les items et des propriétés psychométriques acceptables, n'est pas envisageable.

Ceci n'est pas finalement étonnant car la qualité de vie supposant forcément l'accès à la subjectivité des sujets concernés, les proches se heurtent pour répondre à deux difficultés majeures : 1) Ils sont conscients que ce qu'ils disent est en fait le fruit d'une interprétation dans laquelle leur propre subjectivité entre forcément en jeu ; 2) l'enfant qui a de très faibles compétences à communiquer de manière univoque ne peut valider leurs interprétations. Ils souhaitent donc faire preuve de prudence, ils ont probablement une « idée » de ce que vit l'enfant, mais n'en sont pas certains, alors, ils ne répondent pas, ou répondent qu'ils ne savent pas ou que l'item n'est pas approprié. Il est donc possible de faire l'hypothèse que cette évaluation de la qualité de vie d'un autre, qui ne peut rien en dire lui-même est problématique. Cela ne veut pas forcément dire qu'il faut renoncer, mais simplement que ce travail d'évaluation doit conduire à mieux observer l'enfant, à se poser des questions à propos de lui, de voir comment au fil du temps, la variable repérée comme importante, varie. Cela suppose donc non pas une utilisation quantifiée de ces outils mais une utilisation clinique. Dans ce cas, l'outil ne vise pas à une mesure validée, objective mais devient un guide partagé à l'observation. La question n'est alors plus sa validité statistique, mais le fait qu'elle parait opérante pour aider les professionnels à mieux travailler et les parents à mieux prendre soin de leur enfant.

2/ Parents et professionnels côtoient les enfants dans des contextes environnementaux différents, ils ont une connaissance de ce qu'il est à partir d'éléments différents. Si tous les deux cherchent à mieux comprendre comment créer les conditions d'une bonne qualité de vie, il est possible de dire que la qualité de vie pour le professionnel et pour le parent ne recouvre peut-être pas la même réalité. Ainsi, nous pouvons formuler l'hypothèse que c'est pour ces raisons que la concordance entre leurs réponses, pour les observations et les domaines pour lesquels il a été possible de l'étudier, était faible. Cependant, les données manquantes ne sont pas systématiquement positionnées sur les mêmes items, témoignant d'une plus grande difficulté pour un répondant donné et dans certains domaines à évaluer l'enfant.

Dans la perspective de proposer aux professionnels non pas un outil validé mais une liste de questions permettant d'interroger de manière systématique des dimensions possibles du bien-être de l'enfant, cet élément pourrait s'avérer intéressant. En effet, il semble que dans cette population aux atteintes particulièrement sévères, il n'y a pas de pertinence à interpréter les potentielles divergences de réponses des répondants mais qu'il est essentiel de disposer d'un nombre d'items suffisant pour explorer les différentes facettes de la qualité de vie. Les parents paraissent les plus à même de répondre sur certaines questions alors que les professionnels pourraient fournir des éléments d'appréciation pertinents pour d'autres items. Leur double regard est complémentaire et pourrait permettre de conserver un nombre relativement élevé de questions, ce qui parait d'une très

grande pertinence pour l'ensemble des personnes intervenant auprès de ces enfants.

3/ Même si nous ne faisons pas ici de manière formelle la proposition d'une nouvelle échelle, nos analyses donnent des pistes pour reconsidérer certaines formulations. Nous l'avons vu, certains items semblent peu pertinents ou particulièrement difficiles, le taux de non réponses y étant particulièrement élevé. Les répondants ont pu se positionner sur certaines modalités de réponses uniquement, La mauvaise formulation de certains items a pu contribuer à augmenter le nombre de données manquantes. Par exemple, les termes « jouer » (QdV-Phy-item2), « tirer profit » (QdV-Phy-item4), « influence sur son environnement » (QdV-Phy-item4), « l'enfant s'est senti fier » (QdV-Soc-item12) (QdV-Emo-item8) ne sont probablement pas appropriés pour cette population. Certains mots ne se réfèrent pas à des entités suffisamment précisées (« certains lieux, certaines activités », QdV-Phy-item 7). Certaines formulations peuvent être difficiles à interpréter : « l'enfant a semblé frustré » (QdV-emo-item14). Certaines questions peuvent entraîner une émotion particulière pour les parents « l'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue » (QdV-Soc-item11).

Les modalités de réponses doivent également être modifiées. La différence entre « un peu » et « pas vraiment » n'est pas claire.

Les analyses ont souligné que certaines réponses pour ces deux modalités ne fonctionnaient pas dans le sens attendu. Quatre modalités de réponses sont probablement à conserver comme recommandé dans la littérature. D'autres questionnaires proposent les formulations « tout à fait d'accord », « d'accord », pas d'accord », « pas du tout d'accord » qui pourraient être testées sur cette population.

9. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Cette recherche a permis de souligner s'il en était besoin la pertinence de poser la question de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, et particulièrement des enfants de 6 à 14 ans. Le travail que nous avons proposé en montre cependant les limites.

D'un point de vue conceptuel tout d'abord. Une réflexion internationale, menée conjointement par des professionnels d'horizons divers et des chercheurs, doit incontestablement s'engager. D'autres groupes, en Belgique, en Espagne, en Angleterre sont d'ores et déjà investis dans ces travaux. Certains ont proposé des outils qui soulignent, par le choix et la formulation des questions, la difficulté d'introduire la subjectivité dans le questionnement. Nous avons tenté de le faire, certes de manière imparfaite, et on voit combien les répondants sollicités, qu'ils soient les parents ou des professionnels au contact des enfants quotidiennement, sont peu à l'aise pour se prononcer sur le ressenti de ces enfants.

L'outil que nous avons élaboré ne peut, même remanié, répondre aux propriétés psychométriques des outils de qualité de vie. Les professionnels du secteur, bien souvent dans l'attente d'outils validés pour évaluer le bien-être des enfants, pourront considérer ces résultats comme décevants. Ils constituent pourtant des fondements solides pour poursuivre la réflexion engagée dans ce rapport.

Si ce travail montre l'utilité qu'il pourrait y avoir à se doter d'outils spécifiques pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapés et ainsi mieux connaître ce qui l'entrave ou la favorise, la complexité de cette évaluation par des tiers apparaît clairement dans l'étude. Ce qui ouvre sur la nécessité de développer des méthodologies pour soutenir au maximum le fait que les sujets polyhandicapés puissent eux-mêmes dire quelque chose de leur subjectivité. Des travaux associant des codes de communications, des enregistrements vidéo pourraient ainsi utilement compléter les échelles qui ont l'avantage d'être aisées à faire passer et dont les résultats sont aisés à analyser de manière objective.

Sur le plan méthodologique, cette recherche montre la fécondité d'un travail qui associe les "usagers" à la conception et à la validation des outils qui, in fine, devront leur être profitables. Un travail heuristique s'est effectué entre les chercheurs, des experts seniors (focus groupe et méthode Delphi), des parents (focus groupe et réponses aux deux outils), des frères et sœurs (focus groupe) et des professionnels de terrain (focus groupe et réponses aux deux outils). Cette méthodologie qui implique étroitement le terrain s'est avérée couteuse en temps mais riche sur le plan des connaissances acquises indispensables à la création de ces deux outils.

Grâce à la combinaison de la grille de caractéristiques et de celle de la qualité de vie, cette recherche a eu le grand mérite de proposer à la communauté des chercheurs et des praticiens une description fine et jusque-là non disponible d'une large et homogène population d'enfants polyhandicapés, de l'environnement de ces enfants et de la manière dont les proches interprètent et rendent compte de ce qu'ils perçoivent de la qualité de vie des enfants. Cette description, en elle-même, est très intéressante. En effet, les données concernant la vie à la maison, les liens entre parents et institutions, le recours aux aides pour ne citer que ces variables-là sont très précieuses et pourront sans nul doute être exploitées par des chercheurs qui s'intéressent à cette population et à ses conditions de vie. Ce regard croisé et les traitements statistiques effectués permettent d'opérer une rupture par rapport à certaines représentations et ouvrent donc sur une meilleure connaissance de cette population-là.

L'objectif initial était ambitieux :

1. construire deux outils, le questionnaire de qualité de vie, une grille de description des caractéristiques de l'enfant et une grille documentant les caractéristiques de l'environnement de vie de l'enfant ;
2. valider le questionnaire de qualité de vie ;
3. rechercher les facteurs personnels et environnementaux susceptibles de moduler la qualité de vie chez les enfants. La validation du questionnaire de qualité de vie n'a pas pu être menée pour les raisons évoquées plus haut. Compte tenu de ces limites, bien entendu, la troisième question reste aujourd'hui sans réponse. Cela ne peut qu'inciter parents, professionnels et chercheurs à poursuivre un travail commun pour être en mesure de mieux répondre aux besoins et attentes des enfants.

Si le CESAP a eu l'initiative de cette étude, c'est qu'il sait que les professionnels et les parents sont en demande d'outils afin de les guider dans la conception des dispositifs de soutien, d'aide aux enfants polyhandicapés. Cette population, de fait, rend complexe voire impossible l'utilisation d'outils validés scientifiquement pour tout ce qui concerne la vie psychique en tous les cas. Or, l'éthique et la déontologie des professionnels veulent qu'ils n'utilisent que des outils validés scientifiquement. Pour autant, il est possible que les deux outils créés et expérimentés dans cette étude puissent les aider dans leur pratique à construire des dispositifs d'observation croisée et réflexive de la situation des enfants et de son évolution. Dans ce cas, cela devra s'accompagner d'une grande prudence et toujours avec l'idée d'une évaluation régulière de sa pertinence, via une analyse du retour d'expérience.

BIBLIOGRAPHIE

Polyhandicap

- Association INJENO (2008). *Par amour pour nos enfants*. Dunkerque : Association INJENO.
- Billette de Villemeur T., Mathieu S., Tallot M., Grimont E. & Brisse C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives pédiatriques*, 19(2), 105-108.
- Chevillard S. (2007). *Philippine : la force d'une vie fragile*, Ed de l'Emmanuel.
- Grove N., Bunning K., Porter J. & Olsson C. (1999). See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190-203.
- Green, C. & Reid, D. (1996). Defining, validating and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(1), 67-78.
- Geeter, K., Poppes, P. & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 443-453.
- Hodgkinson I., J. Goffette J., E. André E. (2004). Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées, *Motricité cérébrale*, 25(4), 172-176.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts J. & Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgments of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18-29.
- Jacques L. & Tremblay G. (1998). L'amélioration de la communication chez des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde : un défi à relever en équipe. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(1), 15-29.
- Juzeau D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.
- Laurent M. (2009). *L'autonomie*. Témoignage lors de la journée du 8 juin 2009 organisée au Palais de l'Unesco par l'association Polyhandicap France et l'AP-HP. *Vulnérabilité, Autonomie, Souci d'autrui, Reconnaissance des autres*, 16-22.
- Nakken & Vlaskamp (2002). Joining forces: supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7, 10-15.

- Nakken & Vlaskamp (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities, *Journal of policy and practice in intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87
- Petry K. & Maes B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 31(1), 28-38.
- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence – Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In KorffSausse S. (dir), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 25-44). Ramonville Saint Agne : Erès.
- Tomkiewicz S. (2000). *Mon enfant est différent*, Fayard, Paris.
- Zucman E. (1969). La guidance parentale, *Réadaptation*.
- Zucman E. (2011). *Auprès de la personne handicapée – une éthique de la liberté partagée*. Ramonville Saint Agne : Erès.

- Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés. Rapport d'un groupe d'études du C.T.N.E.R.H.I. (1985), 338 pages.
- Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.
- Euforpoly : Europe, Formation, Polyhandicap II ; Programme communautaire Léonardo da Vinci 2000-2001
- Plan Action Polyhandicap 2005 du Groupe Polyhandicap France (GPF), www.gpf.asso.fr.
- DRESS (2005). Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux, n°391.
- (2008). Mon enfant est polyhandicapé. Santé, soins, vie quotidienne, *Déclic*, Ed Handicap international.

Qualité de vie et handicap

- André E., Hodgkinson I., Bérard C. & Des Portes V. (2007). Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation. *Archives de pédiatrie*, 14(9), 1076-1083.
- Berg R.L., Hallaner D.S., & Berk S.N. (1976). Neglected aspects of the quality of life. *Health Services Research*, 2, 391-395.

- Bergner M., Bobbit R.A., Pollard, W.E., Martin, D.P., & Gilson B.S. (1976). The Sickness Impact Profile: validation of health status measure. *Medical Care*, 14(1), 57-67.
- Corten, Ph (1998) Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L'information psychiatrique*, 9, 922-932.
- Felce D., Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement, *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Goode, D. (2000). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. De Boeck Université, Paris-Bruxelles.
- Holenweg-Gross C., Newman C.J., Faouzi M., Poirot-Hodgkinson I., Bérard C. & Roulet-Perez E. (2013). Undernutrition in children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): its prevalence and influence on quality of life. Récupéré le 26 novembre 2013 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23905548>.
- Kaplan R.M. & Bush J.W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*, 1(1), 61-80.
- Leplège, A. (1999). Les mesures de la qualité de vie. Que sais-je ? PUF, Paris.
- Leplège, A. & Coste, J. (2002). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Estem.
- Levasseur M., St-Cyr Tribble D. & Desrosiers J. (2006). Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 153-167.
- Li C., Tsoi E W. S., Zhang A. L., Chen S. & Wang A.L. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 253-270.
- McIntyre, L., Kraemer, B., Blacher, J. & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Perry J, & Felce D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness, response bias, and resident: proxy concordance. *Mental Retardation* 40(6), 445-456.
- Schalock, R.L. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R., Felce D., Matikka L., Keith K. & Parmentier T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report and International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40, p. 457-70.

- Saigal S. & Tyson J. (2008). Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications, *Seminars in Perinatology*, 32, 59-66.
- Townsend-White C., Pham A.N.T. & Vassos M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284.
- Verdugo MA, Schalock R.L., Keith K.D. & Stancliffe R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), pp 707-17, 2005.
- Verdugo M.A., Navas P., Gomez L.E. & Schalock R.L. (2012). The concept of quality life and its role in enhancing rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045.
- Verdugo M., Gomez L.E., Arias B., Navas P. & Schalock R.L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities : validation of the San Martin Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, p. 75-86.
- Vos P., De Cock P., Petry K., Van Den Noortgate W. & Maes B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 366-378.
- White-Koning M. et al. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports : a European study of children with cerebral palsy, *Pediatrics*, 120(4), 804-813.
- White-Koning M. et al. (2008). Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 618-624.
- (2010) Handicap et qualité de vie. Actes des 23^{èmes} entretiens de la Fondation Garches. Ed GMSanté, Neuilly sur Seine.

Échelles

- Chauvie JM, Cornaz J., Iribagiza R., Musitelli T., Sotgia R. (1994). Polyhandicap – qualité de vie et communication. Deux outils pour l’observation, *Aspect*, 57.
- CNSA (2008). Manuel d'accompagnement du GEVA, Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
- Collignon, P., Giusano, B., Boutin, A., & Combes, J. (1997). Utilisation d'une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. *Douleur et Analgésie*, 10 (1), 27-32.

- Cornaz, J. & Sotgia, R. (1994). Index de qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées. *Aspect*, 57, 24-33.
- Cummins, R. A. (1992). *Comprehensive quality of life scale – intellectual disability* (3rded.). Melbourne : Psychology Research Centre.
- Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). Le p2cjp (profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé) : Guide pratique à l’usage des psychologues. Paris : Editions Cesap-Formation.
- Fröhlich, A., Haupt, U., & Marty-Bouvard, C. (1986). Echelle d’évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. Lucerne, Editions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative.
- HEQOL 2 : Echelle de qualité de vie pour personnes déficiences intellectuelles sévères profondes ou polyhandicapées (1997).
- Lyons, G. (2005). The life satisfaction matrix : an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 766–769.
- McDougall J, Wright V., Rosenbaum P. (2010). The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development. *Developmental Neurorehabilitation*, 13, 204-11 - OMS.International classification of functioning, disability and health (ICF) (Rapport technique). Geneva : World Health Organization.
- Petry K., Kuppens S., Vos P. & Maes B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1652-1658.
- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities : the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi Study. *Journal of intellectual Disability Research*, 51(5), pp 334-49.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009b). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the qol-pmd : First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1394–1405.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009a). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (qol-pmd). *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1326–1336.

- Rondi, F., Marrimpoe, P., Belot, M., Gallois, A., Léger, J., Pambrun, E., et al. (2008). The edaap 1 scale : A tool for apprehending the specific features of pain in the multiple handicapped patient. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29 (2), 45-52.
- Ross E. & Olivier C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest, and Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities, *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 81-93.
- Sparrow, S., & Cicchetti, D. (1989). The vineland adaptive behavior scales. In C. S. N. C. S. Newmark (Ed.), *Major psychological assessment instruments* (pp. 199-231).
- Tremblay, G. (2001). L'évaluation de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. La Myriade - Centre de réadaptation, Joliette Québec.
- The KIDSCREEN Questionnaire (2006). Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich : Pabst Science Publishers.

Méthodologie

- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*, Paris : PUF.
- Ghiglione, R., & Blanchet, A. (1991). *Analyse de contenu et contenus d'analyses*. Paris : Dunod.
- Ghiglione, R., Landré, A., Bromberg, M., & Molette, P. (1998). *L'analyse automatique des contenus*. Paris : Dunod.
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015.
- Kitzinger, J., Markova, I., Kalampalikis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups ?, *Bulletin de psychologie*, 57(3), 237-243.

ANNEXES

- L'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées : recension des écrits
- Cahier d'observation – Livret à remplir par la mère ou par le père
- Cahier d'observation – Livret à remplir par un professionnel travaillant avec l'enfant
- Liste des établissements contactés pour la validation
- Lettre de présentation de la recherche aux établissements
- Lettre de consentement aux parents

**L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES :
RECENSION DES ÉCRITS**

QUALITY OF LIFE'S ASSESMENT OF PEOPLE WITH PIMD: LITERATURE REVIEW

ClémenceDAYAN, chercheur post-doctorant (Correspondant principal)

CESAP (Comité d'Etudes et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), 62 rue de la Glacière,
75013 Paris, France. E-mail : clemdayan@hotmail.com / Tel : 06 64 42 13 25

- MartinSTORME, chercheur doctorant

CESAP, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, France. E-mail : storme_martin@yahoo.fr

- AnaïsLEROY, chercheur doctorant

Université de Rouen - UFR Sciences de l'Homme et de la Société - Laboratoire PSY-NCA,

Place Emile Blondel, 76821 Mont Saint Aignan Cedex, France. E-mail : leroynanou@yahoo.fr

- Anne-MarieBOUTIN, docteur

CESAP, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, France. E-mail : boutin.am@wanadoo.fr

- GérardPONSOT, professeur

CESAP, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, France. E-mail : gerard.ponsot@free.fr

- CatherineARNAUD, professeur

UMR INSERM U1027 - Université de Toulouse III, 118 route de Narbonne 31062 Toulouse Cedex 9,
France. E-mail : catherine.arnaud@univ-tlse3.fr

- RégineSCELLES, professeur

Université de Rouen - UFR Sciences de l'Homme et de la Société - Laboratoire PSY-NCA,

Place Emile Blondel, 76821 Mont Saint Aignan Cedex, France. E-mail : scelles@free.fr

L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : RECENSION DES ÉCRITS

QUALITY OF LIFE'S ASSESSMENT OF PEOPLE WITH PIMD: LITERATURE REVIEW

Résumé

Dans le cadre d'une recherche sur la qualité de vie et le polyhandicap, nous avons effectué une revue de littérature sur l'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Après avoir défini les concepts de polyhandicap et de qualité de vie, nous questionnons les enjeux méthodologiques que représente l'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, puis présentons les trois approches qui permettent une meilleure connaissance de cette qualité de vie : les échelles de mesure, les observations comportementales et les témoignages de parents.

Mots-clés : polyhandicap, qualité de vie, recension des écrits, évaluations de la qualité de vie

Abstract

As part of a research on quality of life and PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities), we have carried out a review of literature on quality of life's assessment of people with PIMD. After defining concepts of PIMD and quality of life, we challenge methodological issues that quality of life's assessment of people with PIMD stands for, and then we present the three approaches that allow a best knowledge of this quality of life: measure scales, behavioral observations, and parent's accounts.

Key-words: PIMD, quality of life, literature review, quality of life's assessments.

INTRODUCTION

Depuis 50 ans, le questionnement des chercheurs et des cliniciens sur les personnes polyhandicapées, ou personnes PIMD (« *Profoundintellectual and multiples disabilities* »: avec déficience intellectuelle profonde associée à de multiples déficiences ; Nakken&Vlaskamp 2002 ;Nakken&Vlaskamp, 2007) évolue et s'oriente vers l'évaluation de leur qualité de vie. En effet, autrefois centré sur la survie et l'accueil de ces personnes, puis tourné vers leur éducation et leur rééducation, ce questionnement se concentre aujourd'hui sur la compréhension de ce qu'elles vivent et ressentent (Green & Reid, 1996 ; Hogg, Reeves, Roberts &Mudford, 2001 ; Juzeau, 2010 ; Petry& Maes, 2006 ; Saulus, 2009 ; Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate& Maes, 2010). Cette évolution s'inscrit dans la lignée d'une partie des travaux actuels sur le handicap qui portent sur ce que les personnes handicapées peuvent dire de leur vécu. Or, les personnes polyhandicapées disposent de très peu de moyens d'expression, de sorte qu'il est difficile de connaître avec précision ce qu'elles ressentent, et par là même de définir leurs besoins (Grove, Bunning, Porter &Olsson, 1999 ; Zucman, 2011).Au-delà des progrès scientifiques et médicaux pour améliorer les soins et services qui leur sont apportés, il semble nécessaire aujourd'hui d'en savoir plus sur leur qualité de vie afin d'ajuster au mieux l'aide à leur proposer ainsi qu'à leurs proches. Il est évident, en effet, que la qualité de vie de ces personnes, en situation de dépendance pour tous les gestes de la vie quotidienne, est en étroite corrélation avec ce que vivent leurs proches, professionnels ou parents (par la suite appelé « proxys » dans le texte).

Si les études portant sur l'évaluation de la qualité de vie se développent beaucoup, celles qui concernent les personnes polyhandicapées posent des problèmes méthodologiques majeurs en raison de la gravité et de la complexité des déficiences communicatives présentées par ces personnes. En 1994, L'OMS définit ainsi la qualité de vie, c'est : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, attentes, normes et inquiétudes » (Leplège, 1999, p. 21). Cela conduit à se demander comment l'on peut connaître « la perception » des personnes polyhandicapées : que souhaitent-elles ? Qu'attendent-elles ? En effet, si via le dialogue tonique, le regard, l'expression passant par le comportement, elles peuvent communiquer avec leurs proches, le sens de ce qu'elles disent ainsi est presque totalement dépendant de l'interprétation du « proxy », forcément influencé par le lien qu'il a avec la personne et par sa propre subjectivité.

C'est dans ce contexte qu'une recherche sur la qualité de vie des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans a été entreprise en 2011¹. En préalable à la construction d'outils permettant l'évaluation de leur qualité de vie en fonction de leurs caractéristiques personnelles et environnementales, objectif principal de la recherche toujours en cours, nous avons analysé des travaux scientifiques et des témoignages écrits de parents d'enfants polyhandicapés, que nous présentons dans cet article.

La recherche bibliographique en langues française et anglaise (dont le détail est indiqué dans le Tableau 1 en fin d'article: périodes de publications et bases de données consultées) montre que c'est à partir des années 70 que des chercheurs Anglo-Saxons ont commencé à étudier les répercussions de la maladie d'une personne en termes de qualité de vie (Berg, Hallaner & Berk, 1976 ; Bergner, Bobbit, Pollard, Martin & Gilson, 1976).

Afin de baliser le périmètre de la population étudiée, nous avons retenu des travaux princeps concernant l'historique, la définition, et la délimitation du concept de polyhandicap ou PIMD et précisé le concept de « qualité de vie » à la fois dans son acception historique et dans ses dernières évolutions. Nous n'avons pas retenu les articles, nombreux, qui traitaient de la prise en charge des personnes polyhandicapées ou de leurs symptômes.

Nous avons d'abord croisé les deux mots clés « polyhandicap » et « qualité de vie » en français et en anglais (23 articles entre 1970 et 2014), puis avons élargi la recherche, toujours dans les deux langues, en associant « qualité de vie et déficience intellectuelle » (18 articles sur la même période). Il est apparu que ces publications, articles ou ouvrages scientifiques, associant qualité de vie et déficience intellectuelle ont débuté dans les années 90 (5), et se sont peu à peu étendues à partir des années 2000 (17 articles). Les plus nombreuses se concentrent entre 2005 et 2014 (9), ce qui montre l'intérêt croissant des chercheurs et des praticiens pour la problématique de l'évaluation de la qualité de vie des personnes rencontrant des difficultés d'expression importantes. Cette progression est d'ailleurs observée pour les travaux concernant l'étude de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, avec une nette augmentation à partir de 2005 (13 articles, contre 5 sur les deux périodes précédentes).

¹ « 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 », CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), Université de Rouen, Inserm U1027 et Université de Toulouse 3.

Par ailleurs, depuis de longues années, les chercheurs et les praticiens savent à quel point les témoignages écrits et/ou oraux des familles sont une source très précieuse de renseignements. Aussi avons-nous, en complément de l'analyse des travaux scientifiques, étudié des témoignages de parents (des mères pour la plupart). Nous avons consulté, toujours à partir des années 70, cinq ouvrages écrits par des mères, des actes de colloques dans lesquels figuraient des témoignages, et les trois principales revues trimestrielles existant en France concernant le handicap, à destination des familles (Déclic, Vivre ensemble, Réadaptation). Parmi ceux-ci, nous avons retenu 31 articles ou interventions ainsi que certains chapitres des 5 ouvrages, en sélectionnant spécifiquement les témoignages écrits de parents d'enfants polyhandicapés, excluant tout autre handicap, et en y explorant en particulier ce qui était relatif à la qualité de vie des enfants et des familles.

Dans cet article, après une présentation des notions de polyhandicap et de qualité de vie, nous évoquons comment les auteurs ont exploré la qualité de vie chez ces personnes polyhandicapées et présentons les principaux résultats. Nous terminons en expliquant en quoi l'analyse des témoignages permet de nuancer et de compléter les éléments issus de la littérature scientifique.

1. DÉFINITIONS : PERSONNES POLYHANDICAPÉES, OU PIMD, ET QUALITÉ DE VIE

Il semble essentiel dans un premier temps de définir d'une part la population dont il est question et d'autre part ce que nous entendons par le concept de qualité de vie.

1.1 Personnes polyhandicapées ou PIMD

Le polyhandicap a commencé à être identifié et différencié des autres handicaps graves dans les années 80 en France (Rapport du CTNERHI, 1985). En 2007, la communauté scientifique des chercheurs et cliniciens Européens et Nord-Américains ont proposé de faire correspondre les deux termes de « polyhandicap » et de « PIMD » (Nakken & Vlaskamp, 2007).

En France, la définition du Groupe Polyhandicap France (GPF) résume bien les spécificités des personnes polyhandicapées et l'importance d'un accompagnement global. Le polyhandicap se définit comme suit : « 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 là 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 autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'accueil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales » (Groupe Polyhandicap France – 2005). Les données épidémiologiques françaises disponibles permettent d'évaluer la prévalence du polyhandicap entre 0,7 et 1,28 pour mille, soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an (Billette de Villemeur, Mathieu, Tallot, Grimont & Brisse, 2012).

Parallèlement, dans les pays Anglo-Saxons, s'est créé en 1996, au sein de IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability), un groupe de recherche sur la population de personnes avec des déficiences profondes multiples qui cherche à définir dès 2000 les critères d'inclusion et d'exclusion du groupe des personnes PMD (Profound and Multiple Disabilities) et propose une définition semblable à la définition française, bien que davantage centrée sur l'origine des déficiences². Ce même groupe de recherche en 2007 proposa le terme *Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* pour désigner les personnes avec une « déficience intellectuelle profonde associée à de multiples déficiences » : (Nakken & Vlaskamp 2007).

Ainsi, les chercheurs parviennent progressivement à un consensus sur la délimitation de cette pathologie, et ils s'ancrent davantage dans le cadre théorique proposé par l'OMS, en insistant sur ses conséquences en termes de handicap : les différents troubles impliqués dans le polyhandicap conduisent en effet à limiter sévèrement l'indépendance motrice et l'autonomie psychique des personnes qui en sont atteintes, et affectent la communication, l'activité, la participation : cela crée donc un handicap social extrêmement important. Cette situation affecte nécessairement les proches, dont ces personnes sont dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne, et ce, tout au long de la vie.

² « Personnes ayant deux déficiences profondes, cognitive (QI < 20) et motrice (comme une quadriplégie spastique) souvent associés à des déficiences neurosensorielles et à des complications médicales (crises épileptiques, problèmes respiratoires et nutritionnels). Ces déficiences peuvent être dues à des maladies neuro-métaboliques, à des malformations cérébrales et des affections diverses pré et néonatales » (Nakken & Vlaskamp, 2002).

Les difficultés de communication de ces personnes nous intéressent particulièrement pour la question de l'évaluation de la qualité de vie : en effet, si certaines parviennent à utiliser un langage codé gestuel ou par pictogrammes pour s'exprimer, qui n'est en général interprétable que par les plus proches, la plupart ne présentent aucun moyen de communication symbolique univoque. Pour ce qui concerne la population de notre étude, les enfants ne peuvent s'exprimer que par des gestes, des mimiques, des comportements, mobilisant de manière plus ou moins volontaire l'une ou l'autre partie de leur corps, et dont l'interprétation est souvent réservée à l'entourage très proche car cette expression est extrêmement difficile à décoder de façon fiable. Ces difficultés à communiquer de manière univoque ce qu'ils souhaitent, refusent, ressentent, veulent, représente l'un des obstacles majeurs à l'évaluation de leur qualité de vie (Jacques & Tremblay, 1998).

1.2 La qualité de vie

1.2.1 Naissance et évolution du concept de qualité de vie

La notion de qualité de vie a été initialement utilisée aux États-Unis dans les années soixante dans le domaine économique : il s'agissait alors de déterminer, dans un but politique, quels facteurs objectifs (crimes, délinquance, pollution, indicateurs sociaux...) influent sur le bien-être des populations. Ainsi, il était possible de classer les villes états-uniennes selon que leurs habitants disaient avoir une bonne ou une mauvaise qualité de vie. En 1969, une grande étude est lancée par l'US Department of Health and Education montrant d'une part qu'il n'y a pas de corrélation entre les conditions objectives de vie observées et le vécu des populations (c'est l'émergence de la notion de qualité de vie subjective), et d'autre part qu'il n'y a pas de corrélation entre les évaluations d'un observateur externe et l'appréciation des individus eux-mêmes : seul le sujet lui-même peut évaluer s'il a une bonne qualité de vie ou non (Corten, 1998).

Dans les années 70, la notion de qualité de vie est utilisée dans le domaine de la santé (Berg et al., 1976 ; Bergner et al., 1976 ; Kaplan & Bush, 1982). Il s'agit alors, en consultant l'avis des patients, de déterminer un indice pour évaluer l'efficacité de traitements et de méthodes thérapeutiques (Leplège & Coste, 2002). « La qualité de vie liée à la santé » est ainsi définie de manière négative, c'est-à-dire par l'absence de symptômes, de troubles fonctionnels ou de souffrances. Toutefois, elle apparaît pour ses détracteurs comme trop restreinte (Boyer et al., 2010 ; Leplège, 2010) : la santé n'équivaut pas à l'absence de maladie, mais est l'expression d'un bien-être social, physique et

psychologique. Depuis les années 90, les recherches s'orientent donc vers une réflexion sur la manière dont l'approche multidimensionnelle de la qualité de vie peut s'appliquer à la santé, et plus particulièrement au handicap (Felce& Perry, 1995 ; Schalock, 1993 ; Townsend-White, Pham&Vassos, 2012 ; Verdugo, Navas, Gomez& Schalock, 2012).

De manière plus générale, Leplège (2010) souligne récemment que, si la qualité de vie est un concept puissant, les contours sémantiques en restent, encore aujourd'hui, très flous. Toutefois, un certain nombre de critères fondamentaux font consensus sur les différentes définitions de la qualité de vie. Parmi eux, l'on retrouve les notions de satisfaction et de bien-être (Felce& Perry, 1995 ; Leplège& Coste, 2002 ; Schalock, 1993). Pour ces auteurs, évaluer la qualité de vie aide à comprendre dans quelle mesure les personnes font l'expérience d'une vie qu'elles jugent de bonne qualité et d'un bien-être personnel. Enfin, tous les auteurs s'accordent pour affirmer qu'il s'agit d'un concept multidimensionnel(Levasseur, St-Cyr, Tribble& Desrosiers, 2006).

1.2.2 Les travaux d'évaluation de la qualité de vie

Les travaux d'évaluation de la qualité de vie peuvent avoir deux objectifs qui sont liés : évaluer quantitativement et qualitativement la qualité de vie d'une part, et repérer les indicateurs qui favorisent ou entravent la qualité de vie d'autre part.

Associées aux réflexions théoriques, des échelles pour mesurer la qualité de vie ont été construites. Elles comportent des indicateurs objectifs (des items), classés parmi différents domaines, en nombre variable suivant les auteurs. Ces domaines sont censés recouvrir les différents aspects de la qualité de vie d'une personne. Felceet Perry (1995) ont mené une revue de littérature sur les différentes échelles de qualité de vie et ont montré que cinq domaines pouvaient être retrouvés dans la grande majorité des échelles :

- « bien-être physique » : santé, forme physique, sécurité physique, mobilité
- « bien-être matériel » : finances et revenus, qualité de l'environnement de vie, biens, possessions, nourriture, transports, voisinage, sécurité, stabilité
- « bien-être social » : qualité et étendue des relations interpersonnelles et niveau de participation et de soutien communautaire

- « bien-être émotionnel » : humeur ou affects, satisfaction, estime de soi, respect de son statut, croyances religieuses

- « développement et activités » : capacités à choisir et à se déterminer (autonomie décisionnelle) et activités telles que travail, loisir, travail domestique, éducation, et productivité.

Ces auteurs ont ainsi défini un modèle de construction d'échelle de qualité de vie fondé sur ces cinq domaines principaux, qui semble encore stable aujourd'hui, et peut s'appliquer au handicap, voire au polyhandicap (travaux de Petry, Maes et Vlaskamp, 2007, 2009a et b)

Bien que la complémentarité des aspects subjectifs et objectifs de la qualité de vie ait longtemps fait débat (Bognar, 2010), les échelles de qualité de vie comportent très souvent des items subjectifs qui interrogent le « ressenti » de la personne sur ses conditions de vie objectives, modulé par ses aspirations, ses goûts, ses valeurs, ses préférences. Ainsi, Felceet Perry (1995) montrent qu'il y a deux temps dans l'appréciation de la qualité de vie : l'identification d'un certain nombre de domaines définis par des caractéristiques objectives, puis l'attribution par les individus d'une valeur subjective aux aspects objectifs, suivis par la pondération qu'ils en font dans une équation qui leur est propre.

Ce principe général est très souvent appliqué dans le champ de la déficience intellectuelle ; ainsi deux objectifs peuvent présider à la mesure de la qualité de vie : d'une part donner un aperçu global et multidimensionnel de la vie de la personne, ce qui permet d'identifier et de mieux adapter les soutiens nécessaires ; d'autre part prendre en compte le point de vue subjectif de la personne déficiente intellectuelle sur les services et les politiques qui lui sont proposés (Kaplan & Bush, 1982 ; Schalock, 1993 ; Verdugo et al., 2012).

Plusieurs auteurs (Perry & Felce, 2002; White-Koning et al., 2007) notent qu'il existe de manière quasi systématique une discordance dans l'appréciation de la qualité de vie d'une personne suivant qu'elle est faite par cette personne elle-même, ou par les « proxys », en particulier vis-à-vis des données subjectives. Pour cette raison, Cummins (1992), Felceet Perry, (1995), de même que Verdugo, Schalock, Keith et Stancliffe, (2005) insistent sur la nécessité, autant que faire se peut, d'interroger directement les personnes handicapées et de ne pas s'attacher uniquement à l'appréciation des

« proxys », sauf s'il est absolument impossible d'interroger la personne en raison de ses déficiences, notamment en matière de communication, ce qui est le cas de la population concernée par cet article.

2. TRAVAUX D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : DISCUSSIONS MÉTHODOLOGIQUES

Partant de l'idée que l'estimation de la qualité de vie passe théoriquement par un questionnaire de l'individu qui répond en tant qu'expert de sa propre expérience (Shalocket al., 2002 ; Verdugo et al. (2005), il devient donc ambitieux de prétendre évaluer la qualité de vie de personnes aux compétences communicationnelles très limitées. De fait, les personnes polyhandicapées sont dans l'incapacité de répondre aux questions traditionnelles posées dans les échelles de qualité de vie. Face à cette situation, les chercheurs s'appuient soit sur l'observation des comportements (Green & Reid, 1996 ; Lyons, 2005 ; Petry & Maes, 2006), ou encore tentent d'adapter au mieux les échelles psychométriques d'hétéro-évaluation de la qualité de vie (Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a). Cet article montre que l'analyse de témoignages écrits de parents apportent des éléments supplémentaires extrêmement intéressants sur les indicateurs concourant à l'évaluation de la qualité de vie des enfants polyhandicapés, et complètent ainsi les évaluations par des échelles hétéro-administrées.

2.1 Les observations comportementales

Lyons (2005) a développé une échelle d'observation des enfants polyhandicapés qui permet d'estimer le niveau de satisfaction de vie, sur la base de comportements idiosyncrasiques identifiés comme des manifestations de plaisir ou de déplaisir. Cette approche par observation comportementale directe a été corrélée à des mesures physiologiques, montrant la validité de l'approche (Voset al., 2010). Toutefois sa mise en place est complexe, extrêmement coûteuse en temps, et nécessite une présence à différents moments cruciaux de l'existence de l'enfant pour pouvoir évaluer les différentes dimensions de sa qualité de vie.

2.2 Les échelles

L'approche par les échelles psychométriques d'hétéro-évaluation par des proxys est bien plus fréquemment adoptée par les chercheurs. Dans les travaux utilisant cette approche, les proxys sont généralement des membres de la famille ou des professionnels qui ont un contact quotidien avec la personne (Geeter, Poppes & Vlaskamp, 2002 ; McIntyre, Kraemer, Blacher, & Simmerman, 2004 ;

Petry, Maes & Vlaskamp, 2005). Cette approche a fait l'objet de critiques quant à sa capacité à évaluer de façon fiable les vécus subjectifs de la personne (Grove et al., 1999 ; Lyons, 2005).

Si, dans les travaux menés dans le cadre du projet SPARCLE (White-Koning et al., 2007), il est montré que les parents ont tendance à sous-estimer la qualité de vie de leur enfant, en revanche, Hogg et al. (2001) retrouvent l'existence d'un consensus inter-évaluateurs satisfaisant dans les hétéro-évaluations des personnes aux capacités communicationnelles limitées. Bien que le consensus dans les évaluations ne soit pas une condition suffisante pour conclure à leur objectivité, il demeure une condition nécessaire.

Si l'on exclut les recherches sur la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap léger ou moyen (Arnaud, 2010), ou des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui sont nombreuses mais dont très peu sont validées (Li, Tsoi, Zhang, Chen & Wang, 2013 ; Townsed-White et al., 2012), il y a très peu d'outils adaptés à la mesure de la qualité de vie des personnes polyhandicapées (Petry, Kuppens, Vos & Maes, 2010 ; Petry, Maes & Vlaskamp, 2009a ; Ross & Olivier, 2003 ; Verdugo, Gomez, Arias, Navas, & Shalock, 2014 ; Vos et al., 2010).

Certains d'entre eux ont été créés moins pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapées que pour susciter une réflexion sur les pratiques de ceux qui les accompagnent (Cornaz & Sotgia, 1994 ; HEQOL 2, 1997).

Toutefois, de 2005 à 2009, une équipe néerlandaise (Petry, Maes & Vlaskamp, 2005, 2007, 2009a, 2009b) a construit la première échelle de qualité de vie (QOL PMD) visant à mesurer le bien-être des personnes polyhandicapées elles-mêmes, enfants et adultes confondus. Une première étape, dont les résultats ont été publiés en 2005, a consisté à identifier des moyens d'opérationnaliser les cinq domaines décrits par Felce et Perry (1995), et à voir s'ils pouvaient tous s'appliquer à la population des personnes polyhandicapées, en interrogeant, lors d'entretiens, des parents et des professionnels. La seconde étape (2007) visait à valider le contenu de l'échelle et vérifier sa faisabilité et son utilité en appliquant une méthode Delphi³ en deux tours, auprès de professionnels, de chercheurs et de familles. Enfin, la dernière étape, dont les résultats ont été publiés en 2009, consistait à finaliser et à évaluer les qualités psychométriques de l'échelle, en la proposant à un

³La méthode Delphi (Hasson, Keeney & McKenna, 2000) consiste à obtenir un consensus sur un sujet donné à partir de l'analyse qualitative et quantitative des réponses données par des experts sur le sujet étudié.

échantillon de 49 personnes polyhandicapées évaluées par 147 proxys. Cet outil possède de très bonnes qualités psychométriques ; il comporte 55 items, répartis en cinq domaines et permet d'obtenir un score final de qualité de vie.

De plus, très récemment une nouvelle échelle de qualité de vie comportant 95 items, l'échelle de San Martin, vient d'être créée et validée sur 1770 personnes adultes avec une déficience intellectuelle associée à des déficiences multiples (Verdugo et al., 2014).

Toutefois, ces deux seuls outils réellement centrés sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées comportent un certain nombre de limitations, soulignées par les auteurs eux-mêmes.

En effet, l'échelle de Petry, Maes et Vlaskamp (2009a) n'aborde que très partiellement le vécu subjectif des personnes polyhandicapées : un grand nombre d'items subjectifs ont été retirés, car jugés très difficiles, voire impossibles à renseigner par le groupe d'experts sollicités au cours de l'application de la méthode Delphi (Petry, Maes & Vlaskamp, 2007). De plus, cette échelle ne s'adresse pas spécifiquement aux enfants polyhandicapés. Pour l'échelle de San Martin, sa conceptualisation précise n'est pas encore connue (Verdugo, in press). Un premier article (Verdugo et al., 2014) montre qu'elle a été créée après une revue extensive de la littérature, puis évaluée par douze experts spécialisés dans la qualité de vie par la méthode Delphi, et enfin réexaminée par des professionnels s'occupant de ces personnes déficientes intellectuelles avec d'autres déficiences dans le cadre d'un focus group. La population (1770 personnes) qui a servi à l'évaluation n'est pas homogène puisque près de 38% de ces personnes ont une déficience intellectuelle minimale à modérée ; par ailleurs il s'agit là encore de personnes âgées de plus de seize ans.

Dans la littérature Française, deux études sur la qualité de vie de l'enfant polyhandicapé ont été publiées. La première concerne le retentissement de la nutrition par gastrostomie sur la qualité de vie de 28 enfants polyhandicapés de 1 à 18 ans qui conclut à un bénéfice apporté par ce mode de nutrition à la qualité de vie de ces enfants (André, Hodgkinson, Bérard, & Des Portes, 2007). La seconde étude évalue les effets de la dénutrition sur la qualité de vie de 72 enfants polyhandicapés âgés de 1 à 15 ans, et conclut que la dénutrition compromet de façon sensible la qualité de vie de ces enfants (Holenweg-Gross, Newman, Faouzi, Poirot-Hodgkinson, Bérard, & Roulet-Perez, 2013). Cependant, dans ces deux recherches, l'évaluation de la qualité de vie est réalisée par le Questionnaire Qualin, élaboré pour le nourrisson de moins de 3 ans et non pour la personne

polyhandicapée ou PIMD même si, pour ces auteurs, de nombreux items leur ont paru adaptés à cette population.

2.3 Les témoignages

Les témoignages écrits sont des récits de vie, le plus souvent des parents, qui évoquent la vie de l'enfant et de sa famille de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Ils permettent d'appréhender ce que les parents comprennent et repèrent concernant la qualité de vie de leur enfant, et cela sur une longue durée. Nous avons extrait et analysé dans ces témoignages ce qui était dit par les parents de leur perception de ce qui pouvait favoriser ou entraver la qualité de vie de l'enfant. Cela a permis de prendre en compte d'une part les variables relatives à l'état de santé de l'enfant, à son évolution cognitive et affective et, d'autre part, les variables liées à l'évolution de son environnement matériel et humain. Ces récits montrent d'ailleurs à quel point ce qui est dit de la qualité de vie de l'enfant est étroitement corrélé à ce qui est dit de la qualité de vie des proches (parents et frères et sœurs). En cela, ces récits de vie permettent d'appréhender le concept de qualité de vie dans toute sa complexité, et de saisir toute sa dimension dynamique puisque les parents y décrivent les stratégies qu'ils mettent en place et font évoluer pour favoriser la qualité de vie de leur enfant et de leur famille. Par ailleurs, la lecture de ces témoignages permet de repérer quelle place prennent les questions relatives à la qualité de vie dans le récit de vie de ces familles, pourquoi, à quelle occasion et comment ces questions sont évoquées.

3. LES DÉTERMINANTS DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

A partir de l'analyse des travaux portant sur les échelles d'hétéroévaluation, et celle des témoignages écrits, nous pouvons synthétiser les résultats suivants.

3.1 Résultats de l'étude quantitative de Petry, Maes et Vlaskamp

Petry, Maes, et Vlaskamp (2009b) ont publié une étude conjointement à la validation de l'échelle QOL-PMD. Dans cette recherche, les auteurs étudient le lien entre la qualité de vie et différentes caractéristiques personnelles (âge, genre, capacités intellectuelles, limitations motrices et sensorielles, santé physique et mentale) et environnementales des personnes atteintes de PIMD (localisation géographique du lieu de vie, type de milieu de vie, nombre de personnes vivant avec la

personne atteinte de PMD, composition de l'équipe de prise en charge, degré d'encadrement par le personnel soignant, rotation du personnel soignant).

Ils montrent que la condition médicale de la personne atteinte de PIMD est le facteur le plus significativement associé au score de qualité de vie. Plus la personne atteinte de PIMD présente un mauvais état de santé, moins sa qualité de vie est évaluée de manière positive. L'âge et le genre n'ont pas d'effet significatif sur la qualité de vie. Le degré d'encadrement par le personnel soignant est significativement associé au degré de qualité de vie (plus le degré d'encadrement est élevé, meilleure est jugée la qualité de vie). Les troubles alimentaires et la quantité de médicaments sont liés négativement au score de bien-être physique. Par ailleurs, les troubles alimentaires sont également liés négativement aux scores de bien-être matériel et de bien-être social. Enfin, les résultats montrent que, plus les troubles du comportement sont importants, plus le score de qualité de vie lié au développement est faible. Le retentissement de la déficience intellectuelle, caractéristique majeure de cette population, sur la qualité de vie n'a pu être évalué, ce qui constitue dans cette étude, à côté de l'absence d'évaluation de la composante subjective de la qualité de vie, une limitation importante de ce travail (Petry, Maes & Vlaskamp 2007, 2009a et 2009b).

3.2 Déterminants de la qualité de vie dans les témoignages

L'impact des critères relevés dans les travaux relatifs aux échelles de qualité de vie est retrouvé dans les témoignages écrits. Toutefois, certains critères vécus par les parents comme centraux dans la contribution à la qualité de vie n'apparaissent pas dans les échelles.

Par ailleurs, les témoignages montrent de manière évidente, qu'il existe une intrication très étroite entre la qualité de vie de la famille, des parents et celle de l'enfant polyhandicapé : « *Tout s'articule ensemble, tout est lié, tout se fait en même temps.* » dit une mère en parlant du bien-être de sa fille et de celui de ses proches. (Laurent, 2009, p.18). Il est ainsi souvent difficile de différencier dans les écrits ce qu'il en est de la qualité de vie de l'enfant et de celle de ses parents, qui semblent être dépendante des mêmes critères.

Par ailleurs, les parents soulignent l'influence des conditions de l'annonce du handicap sur la manière dont, par la suite, eux-mêmes et leur enfant parviennent à vivre bien ensemble. La qualité de vie est jugée plus fragile, plus difficile à instaurer en famille quand l'annonce a été très traumatique ;

ce traumatisme est souvent considéré par les parents comme étant à l'origine de leur difficulté à investir leur enfant, cela ayant des répercussions sur son bien-être, et son développement.

Dans les témoignages, le caractère intentionnel ou non des manifestations de l'enfant est extrêmement important aux yeux des parents: « *Et nous qui considérons certains de ces mouvements comme anodins, voire même encourageants : des petits sourires, des mâchonnements, des petits mouvements des mains... Tout cela n'était en réalité que des clones !* » (Association INJENO, 2008, p.34). L'enfant peut alors leur apparaître comme inaccessible, « ailleurs », « étrange », difficile à investir psychologiquement et affectivement et, de ce fait, le parent peut ne pas vraiment savoir « s'il est bien ou pas » ; en revanche, il peut s'appuyer sur ses propres perceptions pour en inférer ce que l'enfant vit. Quand le parent parvient, parfois après beaucoup de temps, à estimer pouvoir comprendre ce qu'il en est des désirs, des préférences ou des émotions de son enfant, alors il peut avec plaisir parler des éléments lui permettant d'évaluer et d'améliorer sa qualité de vie.

Dans les récits de vie apparaît également le critère essentiel de la douleur comme déterminant du bien-être de l'enfant. Si les parents soulignent que les échelles mesurant la douleur ou les troubles somatiques sont des outils qui favorisent indéniablement la qualité de vie en permettant de mettre en œuvre les médications, ce qui reste un obstacle majeur à l'évaluation de la qualité de vie est le fait que l'enfant ne parvienne pas à communiquer ce qu'il vit subjectivement. Une maman écrit : « *Si elle a mal dans son corps, elle a besoin d'un soulagement immédiat. Nous devons être au service de son bien-être physique. Dans le corps de Philippine réside toute son humanité et sa dignité (...) il est l'expression de son être* » (Chevallard Lutz, 2007, p.39-40).

Si, comme dans les travaux scientifiques, les parents soulignent l'importance du soutien social dans la qualité de vie, ils insistent sur le fait que ce soutien vient d'abord d'un regard bienveillant, non stigmatisant, posé sur leur enfant et sur eux-mêmes. Ce regard doit pouvoir reconnaître et valoriser les compétences de l'enfant et ne pas le considérer uniquement comme un corps à soigner et à rééduquer. De même, leur qualité de vie est meilleure quand l'entourage n'est pas uniquement dans la compassion, mais qu'il parvient à partager avec eux les bons moments vécus avec leur enfant. Autrement dit, le regard et les représentations suscitées par leur enfant sont un des facteurs importants de qualité de vie pour eux d'abord, pour leur enfant souvent, de même que la reconnaissance des moments heureux de leur vie.

Enfin, l'évolution de l'enfant, et chacun des cycles de vie de la famille (naissance, petite enfance, éventuelle intégration en milieu ordinaire, évolution de l'état de santé, naissance d'un frère....) sont souvent des évènements qui ont une influence sur la qualité de vie. Les besoins, la pathologie qui évolue et les capacités de l'enfant polyhandicapé et de ses proches à trouver une manière de faire, d'être avec ces nouvelles données remettent parfois en cause ce qui semblait être acquis. La qualité de vie sera alors fonction des possibilités de la famille à faire preuve d'une créativité presque quotidienne pour accompagner ces évolutions physiques, psychologiques et sociales.

Si les témoignages recoupent en partie les résultats de l'étude de Petry, Maes et Vlaskamp (2009b), ils ouvrent de nouvelles pistes, notamment en montrant la nécessité de prendre en compte la subjectivité de la personne polyhandicapée et sa difficulté à en dire quelque chose de manière claire. Ils pointent aussi la nécessité absolue de considérer l'évolution de l'enfant sur le plan physique et psychique ainsi que sur le plan de ses liens avec les autres. Enfin, ces récits de vie confirment que la qualité de vie de l'enfant est intriquée à celle de ses proches. Toutefois, ils comportent des indications très fines et très intéressantes concernant les signes sur lesquels les proches s'appuient pour évaluer la qualité de vie des enfants.

CONCLUSION

Cette analyse des écrits sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées ou PIMD amène plusieurs conclusions.

Il n'existe encore que peu de travaux réellement ciblés sur cette question ; ce constat encourage à persévérer dans cette voie de recherche, car les parents et les professionnels travaillant au quotidien avec les enfants polyhandicapés sont en grande demande d'outils permettant d'en savoir plus sur ce qui pourrait favoriser ou entraver la qualité de vie des enfants et de leurs proches, les deux étant étroitement liées, nous l'avons vu.

La situation de handicap générée par le polyhandicap pose des questions méthodologiques importantes, en particulier parce que mesurer un indicateur impliquant la subjectivité de quelqu'un en demandant à un proche de dire ce qu'il en perçoit est un biais majeur.

Les témoignages, eux aussi produits par un tiers, ouvrent des pistes intéressantes sur la complexité de la construction et de l'évolution de la qualité de vie de la personne et de sa famille. Ces

réécits de vie montrent l'importance de la prise en compte des événements survenant tout au long du cycle de vie de la famille, qu'ils concernent l'enfant ou ses proches.

Par ailleurs, si les méthodes d'observations comportementales sont difficiles à mettre en place et complexes à analyser, il paraît important de ne pas laisser tomber cette piste méthodologique heuristique.

En outre, à titre d'ouverture, il paraît intéressant de croiser les regards de plusieurs proxys sur le même enfant et de comparer les indicateurs de qualité de vie et leur impact selon leur environnement, et particulièrement les modalités de prise en charge de l'enfant et l'environnement physique et humain de leur lieu de vie (domicile, externat, internat...).

Cette recension des écrits montre enfin qu'il paraît important de mieux différencier les caractéristiques objectives de l'enfant et de sa famille ainsi que de leur environnement, des indicateurs subjectifs de qualité de vie de l'enfant, afin de mieux repérer ce qui fait obstacle ou facilite cette qualité de vie, et par conséquent, ce que l'on peut modifier, ou non, dans l'accompagnement de l'enfant et dans son environnement.

C'est tout l'enjeu de la recherche en cours, qui a pour but de valider deux types de questionnaires d'hétéro-évaluation : d'une part une grille des caractéristiques personnelles et environnementales afin de préciser le plus précisément possible, et de manière objective, les déficiences et les capacités de ces enfants polyhandicapés ainsi que leur environnement de vie, et d'autre part une échelle de qualité de vie servant à identifier le plus finement possible les ressentis et les besoins subjectifs de ces enfants.

BIBLIOGRAPHIE

- André E., Hodgkinson I., Bérard C. & Des Portes V. (2007). Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation. *Archives de pédiatrie*, 14(9), 1076-1083.
- Arnaud C. pour le groupe SPARCLE (2010). Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe. Résultats de l'enquête SPARCLE. In J.M. Ravaud, I. Ville & S. Poirardeau (Eds), *Handicap et Qualité de vie - Actes des 23^{ème} Entretiens de la Fondation Garches* (pp. 113-120). Neuilly-sur-Seine (France) : Editions GMSanté.
- Berg R.L., Hallaner D.S., & Berk S.N. (1976). Neglected aspects of the quality of life. *Health Services Research*, 2, 391-395.
- Bergner M., Bobbit R.A., Pollard, W.E., Martin, D.P., & Gilson B.S. (1976). The Sickness Impact Profile: validation of health status measure. *Medical Care*, 14(1), 57-67.
- Billette de Villemeur T., Mathieu S., Tallot M., Grimont E. & Brisse C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives pédiatriques*, 19(2), 105-108.
- Bognar, G. (2010). Quality of life: subjective or objective? In J.M. Ravaud, I. Ville & S. Poirardeau (Eds), *Handicap et Qualité de vie - Actes des 23^{ème} Entretiens de la Fondation Garches* (pp. 17-24). Neuilly-sur-Seine (France) : Editions GMSanté.
- Boyer F.C., Calmus A., Novella J. L., Morrone I., Espagnacq M., Wolack A., Barbe C., Dramé M., Le Rohellec E., Hardouin J.B., Réveillère C., Richard I., Tiffreau V., Blanchard F. & Jolly D. (2010). Les mesures subjectives rapportées par les patients : concepts, applications « la qualité de vie liée à la santé » ou « patient reported outcome ». In J.M. Ravaud, I. Ville & S. Poirardeau (Eds), *Handicap et Qualité de vie - Actes des 23^{ème} Entretiens de la Fondation Garches* (pp. 59-66). Neuilly-sur-Seine (France) : Editions GMSanté.
- Chevillard Lutz, S. (2007). *Philippine : la force d'une vie fragile*. Paris : Editions de l'Emmanuel.

- Cornaz, J. & Sotgia, R. (1994). Index de qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées. *Aspect*, 57, 24-33.
- Corten, Ph (1998) Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L'information psychiatrique*, 9, 922-932.
- Cummins, R. A. (1992). *Comprehensive quality of life scale—intellectual disability* (3rd ed.). Melbourne : Psychology Research Centre.
- Felce, J. & Perry, D. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Geeter, K., Poppes, P. & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 443-453.
- Green, C. & Reid, D. (1996). Defining, validating and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29(1), 67-78.
- Grove N., Bunning K., Porter J. & Olsson C. (1999). See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190–203.
- Hasson F., Keeney S., & McKenna H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts J. & Mudford, O. (2001). Consistency, context and confidence in judgments of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18-29.
- Holenweg-Gross C., Newman C.J., Faouzi M., Poirot-Hodgkinson I., Bérard C. & Roulet-Perez E. (2013). Undernutrition in children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): its prevalence and influence on quality of life. Récupéré le 26 novembre 2013 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23905548>.
- Jacques L. & Tremblay G. (1998). L'amélioration de la communication chez des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde : un défi à relever en équipe. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(1), 15-29.

- Juzeau D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris :Dunod.
- Kaplan R.M. & Bush J.W. (1982).Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis.*Health Psychology, 1*(1), 61-80.
- Laurent M. (2009). *L'autonomie*. Témoignage lors de la journée du 8 juin 2009 organisée au Palais de l'Unesco par l'association Polyhandicap France et l'AP-HP. *Vulnérabilité, Autonomie, Souci d'autrui, Reconnaissance des autres*,16-22.
- Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Coll. Que sais-je ? Paris : PUF.
- Leplège A. (2010). L'évolution des concepts : de la santé perceptuelle à la qualité de vie. In J.M. Ravaud, I. Ville & S. Poiraudéau (Eds). *Handicap et qualité de vie, Actes des 23^{ème} entretiens de la Fondation Garches* (pp. 33-40).Neuilly-sur-Seine (France) : Editions GMSanté.
- Leplège, A. & Coste, J. (2002). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Estem.
- Levasseur M., St-Cyr Tribble D. & Desrosiers J. (2006). Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 73*(3), 153-167.
- Li C., TsoiE W. S., Zhang A. L., Chen S. & Wang A.L. (2013). Psychometric properties of self-reported quality of life measures with intellectual disabilities: a systematic review.*Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*, 253-270.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 766-769.
- McIntyre, L., Kraemer, B., Blacher, J. &Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(2), 131-146.
- Nakken&Vlaskamp (2002). Joining forces: supporting individuals with profound multiple learning disabilities.*Tizard Learning Disability Review, 7*, 10-15.

- Nakken&Vlaskamp(2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2),83-87.
- Perry J, &Felce D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness,response bias, and resident: proxy concordance.*Mental Retardation*40(6), 445-456.
- Petry K., Kuppens S., Vos P. & Maes B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ).*Research in Developmental Disabilities*, 31,1652-1658.
- Petry K. &Maes B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities.*Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 31(1), 28-38.
- Petry K., Maes B.&Vlaskamp C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry K., Maes B., Vlaskamp C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5), 334-349.
- Petry, K., Maes, B., &Vlaskamp, C. (2009a). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD).*Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1326-1336.
- Petry K., Maes B.&Vlaskamp C. (2009b). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1394-1405.
- Ross E. & Olivier C. (2003). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest, and Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities, *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 81-93.
- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence – Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In KorffSausse S. (dir),*La vie psychique des personnes handicapées*(pp. 25-44).Ramonville Saint Agne :Erès.
- Schalock, R.L. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.

- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins A., Felce D., Matikka L., Keith K. &Parmenter T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Townsend-White C., Pham A.N.T. &Vassos M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284.
- Verdugo M., Gomez L.E., Arias B., Navas P. &Schalock R.L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martin Scale.*Research in Developmental Disabilities*, 35,p. 75-86.
- Verdugo M.A., Navas P., Gomez L.E.& Schalock R.L. (2012). The concept of quality life and its role in enhancing rights in the field of intellectual disability.*Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045.
- Verdugo M.A., Schalock R.L., Keith K.D. &Stancliffe R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), p. 707-717.
- VosP., De CockP., PetryK., Van Den NoortgateW. &Maes B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities.*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 366-378.
- White-Koning M., Arnaud C., Dickinson H.O., Thyen U., Beckung E., Fauconnier J., McManus V., Michelsen S.I., Parkes J., Parkinson K., Schirripa G.&Colver A. (2007).Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy.*Pediatrics*, 120(4), 804-814.
- Zucman E. (2011). *Auprès de la personne handicapée – une éthique de la liberté partagée*. Ramonville Saint Agne : Erès.
- Association INJENO (2008). *Par amour pour nos enfants*. Dunkerque : Association INJENO.
- Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.

- HEQOL 2 : Echelle de qualité de vie pour personnes déficiences intellectuelles sévères profondes ou polyhandicapées (1997).
- Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés. Rapport d'un groupe d'études du C.T.N.E.R.H.I. (1985), 338 pages.
- Plan Action Polyhandicap 2005 du Groupe Polyhandicap France (GPF), www.gpf.asso.fr.

Tableau 1

Recherche bibliographique

| Bases de Données consultées | Nombre de publications consultées par mots-clés et par dates | | | |
|---|---|--------------------------------|-----------|-----------|
| | | 1970-1999 | 2000-2004 | 2005-2014 |
| <u>Médecine :</u> Pub Med (Medline) Science direct Pascal Cochrane databasesreview | Qualité de vie | 6 | 6 | 8 |
| | Polyhandicap / PIMD | 2 | 2 | 10 |
| <u>Psychologie et sciences humaines :</u> Psychinfo Psyc articles Eric Cairn | Qualité de vie et déficience intellectuelle | 5 | 8 | 9 |
| | Centres français de documentation spécialisée : CESAP CTNERHI | Qualité de vie et polyhandicap | 5 | 5 |
| | Témoignages | 5 | 4 | 22 |

« 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 »

Recherche à l'initiative du CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), financée par la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie).

Responsabilité scientifique du projet :

Cesap-Céré – Docteur Anne-Marie Boutin et Professeur Gérard Ponsot
UMR INSERM U1027 Université de Toulouse III – Professeur Catherine Arnaud
Université de Rouen (PSY NCA EA 4306) – Professeur Régine Scelles

Chercheurs :

Clémence Dayan, psychologue, post-doctorante
Martin Storme, psychologue, doctorant

CAHIER D'OBSERVATION

**Livret à remplir par la mère OU par le père
(rayer la mention inutile)**

Votre âge :

Merci de lire bien attentivement les consignes avant de répondre.

Questionnaire n°

La qualité de vie des enfants polyhandicapés
CESAP/INSERM UMR 1027/PSY NCA EA 4306
Rapport final/Septembre 2014

GRILLE DES CARACTERISTIQUES DE L'ENFANT

Caractéristiques générales de l'enfant

- 1 Sexe (veuillez cocher la case correspondante) : Masculin Féminin
- 2 Age : ans Poids : kg Taille : cm
- 3 La lésion à l'origine du polyhandicap est apparue en période :
- Prénatale (grossesse) Périnatale (de la naissance à la fin du premier mois)
- Postnatale (après le premier mois) On ne sait pas
- 4 Les premiers signes cliniques du polyhandicap sont apparus :
- Avant la naissance A la naissance
- Dans la première année Dans l'enfance
- 5 S'agit-il d'une maladie dégénérative ? Oui Non On ne sait pas
- 6 Dans les 12 derniers mois qui viennent de s'écouler, l'état de l'enfant :
- S'est amélioré Est resté stable S'est aggravé
- 7 Diagnostic (s'il est connu) :
- 8 Dans la journée, l'enfant est en majorité :
- sans appareillage
- dans un appareillage qui le maintient partiellement (corset, fauteuil simple, etc.)
- dans un appareillage qui le maintient complètement (siège moulé, coque moulée, etc.)

Cette grille doit servir à décrire l'enfant sur l'année qui vient de s'écouler. Pour chacune des propositions suivantes dites si elle décrit bien l'enfant sur l'année qui vient de s'écouler. Si vous ne connaissez pas la réponse, cochez « je ne sais pas », si l'affirmation ne peut pas s'appliquer à l'enfant, cochez « ne s'applique pas ».

| | oui | non | Je ne sais pas | Ne s'applique pas |
|--|-----|-----|----------------|-------------------|
| 1 L'enfant présente une insuffisance respiratoire | | | | |
| 2 L'enfant présente des troubles de l'alimentation (problème important de déglutition, fausses routes fréquentes, dénutrition, déshydratation) | | | | |
| 3 L'enfant présente un reflux gastro-œsophagien ayant des conséquences douloureuses et rendant la nutrition problématique | | | | |
| 4 L'enfant présente en général des troubles sévères du transit (fécalôme, occlusion, ...) | | | | |
| 5 L'enfant présente des troubles du sommeil importants retentissant sur la vie quotidienne | | | | |
| 6 L'enfant présente des troubles de la vigilance (sommolences diurnes, absences, ...) | | | | |
| 7 L'enfant présente des déformations orthopédiques douloureuses, gênantes pour l'hygiène ou pour la posture | | | | |
| 8 L'enfant présente un bavage important | | | | |
| 9 L'enfant a présenté dans l'année écoulée une atteinte somatique engageant son pronostic vital | | | | |
| 10 L'enfant présente une dysmorphie majeure | | | | |

GRILLE DES CARACTERISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT

1 La plupart du temps, l'enfant est accueilli :

- en institution : externat internat mixte (internat et externat)

- à domicile : soutien d'un service spécialisé soutien de libéraux

- autre, préciser

2 Si l'enfant ne va pas en institution, veuillez préciser la raison :

Atteinte empêchant la vie en collectivité

Pas de place disponible

Institution trop éloignée

Autre

3 En institution, l'accueil est :

Continu

Temporaire (vacances, etc.)

Séquentiel (1 ou 2 jours par semaine, week-end, ...)

4 L'enfant bénéficie d'un accompagnement spécialisé depuis ans

5 Le domicile familial se trouve en milieu : urbain rurbain rural

6 Le temps mis pour aller du domicile familial à l'institution est approximativement minutes

7 Les modalités de transport : véhicule parental transport collectif de l'institution ou taxi

8 Les parents de l'enfant vivent : en couple séparés autre

Si vous vivez séparément, votre enfant alterne-t-il entre les deux domiciles parentaux ? oui non

9 Profession du père :

10 Profession de la mère :

11 Votre enfant a des frères et soeurs : oui non

Si oui, combien a-t-il de frères et sœurs ?

12 Quelle est la position de votre enfant dans la fratrie ? aîné(e) deuxième troisième quatrième autre :

13 Certains de ses frères et sœurs sont aussi porteurs de handicap : oui non

Si oui quel handicap

14 Vous parlez une autre langue que le français à la maison : oui non

15 Si l'enfant est en internat, le lien que vous entretenez avec votre enfant se fait par (plusieurs cases peuvent être cochées) :

Le retour à domicile

Visites

Téléphone

Courrier

Cahier de liaison

ECHELLE DE QUALITE DE VIE

Pour chacune des phrases présentées dans l'échelle (voir page suivante), dites, en cochant la case appropriée, si elle correspond à l'enfant :

Tout à fait / Un peu / Pas vraiment / Pas du tout

IMPORTANT : « *Ne s'applique pas* » peut signifier que l'enfant n'a jamais rencontré la situation dont il est question
« *Ne sais pas* » que ses capacités d'expression ne permettent pas de savoir ce qu'il en est.

S'il vous semble difficile de qualifier le vécu de l'enfant, vous pouvez vous reporter à la fiche d'aide, située ci-dessous, que nous avons imaginée pour vous aider à remplir cette échelle.

Fiche aide

Afin de vous aider à répondre aux questions, vous pouvez indiquer pour chacun des états subjectifs suivants les signes qui vous permettent de les repérer.

Exemple : A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien :

Quand l'enfant se sent bien il sourit et il vocalise.....

A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant apprécie quelque chose :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant souffre :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant est affecté par quelque chose :

.....
.....
.....

En général,

- 1 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer (flèche, fauteuil etc...)
- 2 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer
- 3 L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne
- 4 L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement (ex : télécommande)
- 5 L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile
- 6 L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière, ou une température inadaptée
- 7 L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ou certaines activités

Si vous pensez à la semaine dernière,

- 8 L'enfant a montré une gêne dans son installation
- 9 L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements
- 10 L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique (sons, lumière, etc.)
- 11 L'enfant a montré qu'il a eu mal
- 12 L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables
- 13 L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé
- 14 L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (troubles du transit, respiratoires, déglutition, épilepsie, etc...)
- 15 L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels, neurosensoriels ou neuromoteurs (hypersensibilité, mouvements anormaux, etc.)
- 16 L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments (transit, éveil...)
- 17 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique
- 18 L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité
- 19 L'enfant a montré des signes de fatigue importante

En général,

- 20 L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien
- 21 L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille
- 22 L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades
- 23 L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels qui s'occupent de lui
- 24 L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs
- 25 L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives
- 26 L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul (intimité)
- 27 L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches (adultes, camarades...)
- 28 L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches (adultes, camarades...)
- 29 L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui
- 30 L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue
- 31 L'enfant s'est senti fier de s'opposer (à une relation, une activité...)
- 32 L'enfant est attaché à un objet particulier (doudou, jouet préféré, etc.)
- 33 L'enfant semble apprécier les situations humoristiques (comique de geste, comique sonore, etc.)

| | Tout à fait | Un peu | Pas vraiment | Pas du tout | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|---|-------------|--------|--------------|-------------|-------------|-------------------|
| 1 | | | | | | |
| 2 | | | | | | |
| 3 | | | | | | |
| 4 | | | | | | |
| 5 | | | | | | |
| 6 | | | | | | |
| 7 | | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 8 | | | | | | |
| 9 | | | | | | |
| 10 | | | | | | |
| 11 | | | | | | |
| 12 | | | | | | |
| 13 | | | | | | |
| 14 | | | | | | |
| 15 | | | | | | |
| 16 | | | | | | |
| 17 | | | | | | |
| 18 | | | | | | |
| 19 | | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 20 | | | | | | |
| 21 | | | | | | |
| 22 | | | | | | |
| 23 | | | | | | |
| 24 | | | | | | |
| 25 | | | | | | |
| 26 | | | | | | |
| 27 | | | | | | |
| 28 | | | | | | |
| 29 | | | | | | |
| 30 | | | | | | |
| 31 | | | | | | |
| 32 | | | | | | |
| 33 | | | | | | |

ECHELLE DE QUALITE DE VIE – QOL-PMD

Les phrases présentées dans l'échelle suivante sont censées décrire l'enfant. Indiquez pour chacune d'elle, si vous êtes : **D'accord / En partie d'accord / Pas d'accord**

IMPORTANT : « *Ne s'applique pas* » peut signifier que l'enfant n'a jamais rencontré la situation dont il est question
« *Ne sais pas* » que ses capacités d'expression ne permettent pas de savoir ce qu'il en est.

Note. Il est possible que certaines questions de cette échelle soient redondantes avec les questions posées auparavant. Il est important que vous y répondiez quand même pour que nous puissions valider toutes les échelles. Nous vous remercions pour votre patience.

| | D'accord | En partie d'accord | Pas d'accord | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|----|----------|--------------------|--------------|-------------|-------------------|
| 1 | | | | | |
| 2 | | | | | |
| 3 | | | | | |
| 4 | | | | | |
| 5 | | | | | |
| 6 | | | | | |
| 7 | | | | | |
| 8 | | | | | |
| 9 | | | | | |
| 10 | | | | | |
| 11 | | | | | |
| 12 | | | | | |
| 13 | | | | | |
| 14 | | | | | |
| 15 | | | | | |
| 16 | | | | | |
| 17 | | | | | |
| 18 | | | | | |
| 19 | | | | | |
| 20 | | | | | |
| 21 | | | | | |
| 22 | | | | | |
| 23 | | | | | |
| 24 | | | | | |
| 25 | | | | | |
| 26 | | | | | |

| | D'accord | En partie d'accord | Pas d'accord | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|--|----------|--------------------|--------------|-------------|-------------------|
| 27 Les troubles sensoriels de l'enfant ne l'empêchent pas de suivre les activités. | | | | | |
| 28 L'environnement - en-dehors du groupe de vie, du groupe d'activités et du groupe dans lequel l'enfant suit des cours (exemple : jardin, rue, voisinage) - est adapté aux capacités de l'enfant et à ses limites | | | | | |
| 29 L'enfant a de bonnes relations avec ses parents et/ou avec d'autres membres de sa famille. | | | | | |
| 30 L'enfant acquiert de nouvelles compétences et/ou vit de nouvelles expériences en participant aux activités. | | | | | |
| 31 L'enfant vit dans des lieux qui sont adaptés à ses besoins et à ses souhaits en matière de décoration | | | | | |
| 32 L'enfant utilise ses capacités à communiquer de manière optimale. | | | | | |
| 33 L'enfant dispose de toutes les aides techniques et adaptations dont il a besoin pour ses activités et loisirs. | | | | | |
| 34 L'enfant utilise ses capacités physiques de manière optimale. | | | | | |
| 35 L'enfant fait des activités suffisamment variées, dans des lieux suffisamment différents. | | | | | |
| 36 Pendant la journée, l'enfant peut savoir où se trouvent les membres du personnel. | | | | | |
| 37 L'enfant ne ressent pas de gêne par rapport à des problèmes alimentaires. | | | | | |
| 38 Pendant la journée, l'enfant participe à différentes activités seul et en groupe. | | | | | |
| 39 L'enfant vit dans des lieux qui sont adaptés à ses besoins et à ses souhaits en matière de température, d'éclairage, de ventilation, d'humidité de l'air, d'acoustique et d'hygiène | | | | | |
| 40 L'enfant reçoit une alimentation savoureuse et équilibrée. | | | | | |
| 41 L'enfant utilise ses capacités d'adaptation de manière optimale. | | | | | |
| 42 La santé mentale de l'enfant est bonne. | | | | | |
| 43 L'enfant vit dans des pièces qui sont accessibles. | | | | | |
| 44 L'enfant a une influence sur son environnement proche. | | | | | |
| 45 L'enfant peut comprendre et anticiper ce qui se passe autour de lui. | | | | | |
| 46 L'enfant ne ressent aucune douleur. | | | | | |
| 47 L'enfant exprime ses préférences quant à sa mobilité (exemple : posture, emplacement dans l'espace). | | | | | |
| 48 L'enfant vit au sein d'une communauté. | | | | | |
| 49 L'enfant vit dans des lieux sûrs. | | | | | |
| 50 L'enfant témoigne de l'affection vis-à-vis des personnes de son entourage. | | | | | |
| 51 L'enfant participe régulièrement à des activités avec les membres du groupe qu'il préfère. | | | | | |
| 52 L'enfant participe à des activités adaptées à ses capacités physiques. | | | | | |
| 53 L'enfant participe à des activités en plein air. | | | | | |
| 54 L'enfant participe à des activités proposées au sein de la communauté, dans des locaux réservés à la culture et aux loisirs. | | | | | |

Un grand merci pour votre participation

Vous pouvez désormais glisser le livret rempli dans l'enveloppe affranchie qui vous a été donnée et déposer le tout directement dans une boîte aux lettres de la Poste.

Pour connaître les résultats de l'enquête, vous pouvez remplir le bulletin suivant et le laisser attaché au livret ou bien le renvoyer séparément. Aucun résultat individuel ne sera communiqué.



Si vous voulez recevoir les résultats de notre enquête, merci d'indiquer vos :

Nom :

.....

Prénom :

.....

Adresse postale :

.....

.....

.....

.....

.....

Adresse mail (si vous renseignez ce champ, les résultats vous seront envoyés par courrier électronique) :

.....

**Et de renvoyer ce bulletin au :
CESAP - Secrétariat de la recherche qualité de vie,
62 rue de la Glacière,
75013 Paris**

« 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 »

Recherche à l'initiative du CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), financée par la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie).

Responsabilité scientifique du projet :

Cesap-Céré – Docteur Anne-Marie Boutin et Professeur Gérard Ponsot
UMR INSERM U1027 Université de Toulouse III – Professeur Catherine Arnaud
Université de Rouen (PSY NCA EA 4306) – Professeur Régine Scelles

Chercheurs :

Clémence Dayan, psychologue, post-doctorante
Martin Storme, psychologue, doctorant

CAHIER D'OBSERVATION

Livret à remplir par un professionnel travaillant avec l'enfant au quotidien

**OU par un professionnel travaillant occasionnellement avec l'enfant
(rayer la mention inutile)**

Votre profession :

Votre sexe :

Votre âge :

Merci de lire bien attentivement les consignes avant de répondre.

Questionnaire n°

La qualité de vie des enfants polyhandicapés
CESAP/INSERM UMR 1027/ PSY NCA EA 4306
Rapport final/septembre 2014

GRILLE DES CARACTERISTIQUES DE L'ENFANT

Caractéristiques générales de l'enfant

- 1 Sexe (veuillez cocher la case correspondante) : Masculin Féminin
- 2 Age : ans Poids : kg Taille : cm
- 3 La lésion à l'origine du polyhandicap est apparue en période :
- Prénatale (grossesse) Périnatale (de la naissance à la fin du premier mois)
- Postnatale (après le premier mois) On ne sait pas
- 4 Les premiers signes cliniques du polyhandicap sont apparus :
- Avant la naissance A la naissance
- Dans la première année Dans l'enfance
- 5 S'agit-il d'une maladie dégénérative ? Oui Non On ne sait pas
- 6 Dans les 12 derniers mois qui viennent de s'écouler, l'état de l'enfant :
- S'est amélioré Est resté stable S'est aggravé
- 7 Diagnostic (s'il est connu) :
- 8 Dans la journée, l'enfant est en majorité :
- sans appareillage
- dans un appareillage qui le maintient partiellement (corset, fauteuil simple, etc.)
- dans un appareillage qui le maintient complètement (siège moulé, coque moulée, etc.)

Cette grille doit servir à décrire l'enfant sur l'année qui vient de s'écouler. Pour chacune des propositions suivantes dites si elle décrit bien l'enfant sur l'année qui vient de s'écouler. Si vous ne connaissez pas la réponse, cochez « je ne sais pas », si l'affirmation ne peut pas s'appliquer à l'enfant, cochez « ne s'applique pas ».

| | oui | non | Je ne sais pas | Ne s'applique pas |
|--|-----|-----|----------------|-------------------|
| 1 L'enfant présente une insuffisance respiratoire | | | | |
| 2 L'enfant présente des troubles de l'alimentation (problème important de déglutition, fausses routes fréquentes, dénutrition, déshydratation) | | | | |
| 3 L'enfant présente un reflux gastro-œsophagien ayant des conséquences douloureuses et rendant la nutrition problématique | | | | |
| 4 L'enfant présente en général des troubles sévères du transit (fécalôme, occlusion, ...) | | | | |
| 5 L'enfant présente des troubles du sommeil importants retentissant sur la vie quotidienne | | | | |
| 6 L'enfant présente des troubles de la vigilance (sommolences diurnes, absences, ...) | | | | |
| 7 L'enfant présente des déformations orthopédiques douloureuses, gênantes pour l'hygiène ou pour la posture | | | | |
| 8 L'enfant présente un bavage important | | | | |
| 9 L'enfant a présenté dans l'année écoulée une atteinte somatique engageant son pronostic vital | | | | |
| 10 L'enfant présente une dysmorphie majeure | | | | |

GRILLE DES CARACTERISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT

- 1 L'institution de l'enfant se trouve en milieu : urbain rurbain rural
- 2 L'institution est ouverte jours par an
- 3 Dans l'institution, les groupes d'enfants sont organisés par : âge compétence modalités de prise en charge
- 4 Nombre d'enfants pris en charge dans l'institution :
- 5 Nombre d'encadrants par groupe d'enfants :
- 6 Nombre d'enfants par groupe :

- 7 Les équipes d'encadrants bénéficient d'une supervision ou d'une analyse des pratiques
- 8 Dans l'institution, tous les postes budgétés sont pourvus
- 9 Lors des synthèses de l'enfant, tous les professionnels impliqués dans son projet sont présents
- 10 L'institution assure le suivi médical de l'enfant (neurologie, orthopédie, pneumologie, psychologie/psychiatrie, etc.)
- 11 L'institution organise divers évènements auxquels les familles sont invitées (fêtes, conférences, activités, etc.)
- 12 Il y a au moins deux réunions formelles autour du projet de l'enfant avec les parents par année
- 13 Les parents reçoivent régulièrement des comptes-rendus des CVS
- 14 Généralement, les parents remplissent régulièrement le cahier de liaison
- 15 Les professionnels remplissent généralement le cahier de liaison en présence des enfants
- 16 Le plateau technique est suffisant (rééducateurs, kinés, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes en nombre suffisant dans l'institution)
- 17 Les enfants participent à des activités extérieures organisées par l'institution (piscine, poney, etc.)
- 18 Dans l'institution, les appareillages sont adaptés aux enfants
- 19 L'aménagement de l'institution est adapté aux enfants (en termes d'accessibilité, d'architecture, de confort, de sécurité)
- 20 L'institution a établi un partenariat avec l'éducation nationale

| | oui | Plus ou moins | non | Je ne sais pas | Ne s'applique pas |
|--|-----|---------------|-----|----------------|-------------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

ECHELLE DE QUALITE DE VIE

Pour chacune des phrases présentées dans l'échelle (voir page suivante), dites, en cochant la case appropriée, si elle correspond à l'enfant :

Tout à fait / Un peu / Pas vraiment / Pas du tout

IMPORTANT : « *Ne s'applique pas* » peut signifier que l'enfant n'a jamais rencontré la situation dont il est question
« *Ne sais pas* » que ses capacités d'expression ne permettent pas de savoir ce qu'il en est.

S'il vous semble difficile de qualifier le vécu de l'enfant, vous pouvez vous reporter à la fiche d'aide, située ci-dessous, que nous avons imaginée pour vous aider à remplir cette échelle.

Fiche aide

Afin de vous aider à répondre aux questions, vous pouvez indiquer pour chacun des états subjectifs suivants les signes qui vous permettent de les repérer.

Exemple : A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien :

Quand l'enfant se sent bien il sourit et il vocalise.....

A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant apprécie quelque chose :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant souffre :

.....
.....
.....

A quoi voyez-vous que l'enfant est affecté par quelque chose :

.....
.....
.....

En général,

- 1 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de se déplacer (flèche, fauteuil etc...)
- 2 L'enfant se sent bien dans les appareillages qui lui permettent de jouer
- 3 L'enfant se sent bien dans les appareillages et installations pour tous les actes de la vie quotidienne
- 4 L'enfant tire profit des aides techniques qui lui permettent d'avoir une influence sur son environnement (ex : télécommande)
- 5 L'enfant tire profit de l'aménagement qui a été fait de son domicile
- 6 L'enfant est gêné quand il y a trop de bruit, trop de lumière, ou une température inadaptée
- 7 L'enfant souffre parfois des obstacles matériels à l'accessibilité à certains lieux ou certaines activités

Si vous pensez à la semaine dernière,

- 8 L'enfant a montré une gêne dans son installation
- 9 L'enfant a paru à l'aise dans ses vêtements
- 10 L'enfant s'est senti bien dans son environnement physique (sons, lumière, etc.)
- 11 L'enfant a montré qu'il a eu mal
- 12 L'enfant s'est trouvé dans des positions inconfortables
- 13 L'enfant a montré des signes de douleur lorsqu'on l'a déplacé
- 14 L'enfant a semblé gêné par ses troubles physiques (troubles du transit, respiratoires, déglutition, épilepsie, etc...)
- 15 L'enfant a manifesté de l'inconfort en raison de ses troubles neurovisuels, neurosensoriels ou neuromoteurs (hypersensibilité, mouvements anormaux, etc.)
- 16 L'enfant a semblé gêné par les effets secondaires de ses médicaments (transit, éveil...)
- 17 L'enfant a pris plaisir à des moments de détente physique
- 18 L'enfant a eu un sommeil de bonne qualité
- 19 L'enfant a montré des signes de fatigue importante

En général,

- 20 L'enfant montre son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il aime bien
- 21 L'enfant montre des liens différenciés au sein de sa famille
- 22 L'enfant montre des liens différenciés au sein de son groupe de camarades
- 23 L'enfant montre des liens différenciés parmi les professionnels qui s'occupent de lui
- 24 L'enfant semble apprécier être en relation avec ses frères et sœurs
- 25 L'enfant prend plaisir à participer aux activités collectives
- 26 L'enfant fait comprendre qu'il a parfois besoin d'être seul (intimité)
- 27 L'enfant est affecté par la tristesse, la honte ou le désarroi de ses proches (adultes, camarades...)
- 28 L'enfant arrive à partager un moment de joie avec ses proches (adultes, camarades...)
- 29 L'enfant est gêné quand il y a trop de monde autour de lui
- 30 L'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue
- 31 L'enfant s'est senti fier de s'opposer (à une relation, une activité...)
- 32 L'enfant est attaché à un objet particulier (doudou, jouet préféré, etc.)
- 33 L'enfant semble apprécier les situations humoristiques (comique de geste, sonore, etc.)

| | Tout à fait | Un peu | Pas vraiment | Pas du tout | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|---|-------------|--------|--------------|-------------|-------------|-------------------|
| 1 | | | | | | |
| 2 | | | | | | |
| 3 | | | | | | |
| 4 | | | | | | |
| 5 | | | | | | |
| 6 | | | | | | |
| 7 | | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 8 | | | | | | |
| 9 | | | | | | |
| 10 | | | | | | |
| 11 | | | | | | |
| 12 | | | | | | |
| 13 | | | | | | |
| 14 | | | | | | |
| 15 | | | | | | |
| 16 | | | | | | |
| 17 | | | | | | |
| 18 | | | | | | |
| 19 | | | | | | |

| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 20 | | | | | | |
| 21 | | | | | | |
| 22 | | | | | | |
| 23 | | | | | | |
| 24 | | | | | | |
| 25 | | | | | | |
| 26 | | | | | | |
| 27 | | | | | | |
| 28 | | | | | | |
| 29 | | | | | | |
| 30 | | | | | | |
| 31 | | | | | | |
| 32 | | | | | | |
| 33 | | | | | | |

ECHELLE DE QUALITE DE VIE – QOL-PMD

Les phrases présentées dans l'échelle suivante sont censées décrire l'enfant. Indiquez pour chacune d'elle, si vous êtes :
D'accord / En partie d'accord / Pas d'accord

IMPORTANT : « *Ne s'applique pas* » peut signifier que l'enfant n'a jamais rencontré la situation dont il est question
« *Ne sais pas* » que ses capacités d'expression ne permettent pas de savoir ce qu'il en est.

Note. Il est possible que certaines questions de cette échelle soient redondantes avec les questions posées auparavant. Il est important que vous y répondiez quand même pour que nous puissions valider toutes les échelles. Nous vous remercions pour votre patience.

| | D'accord | En partie d'accord | Pas d'accord | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|---|----------|--------------------|--------------|-------------|-------------------|
| 1 L'enfant exprime ses préférences vis-à-vis d'activités ou actions (exemple : les soins d'hygiène, l'alimentation). | | | | | |
| 2 L'enfant utilise régulièrement les services et équipements mis à disposition de la communauté (exemple : restaurant, piscine, magasins, coiffeur). | | | | | |
| 3 L'enfant exprime ses sentiments, ses besoins et ses souhaits clairement. L'enfant arrive à se faire comprendre. | | | | | |
| 4 L'enfant utilise ses capacités intellectuelles de manière optimale. | | | | | |
| 5 L'enfant bénéficie d'intimité. | | | | | |
| 6 L'enfant ne ressent aucune gêne qui serait due aux effets secondaires des médicaments administrés. | | | | | |
| 7 L'enfant a des relations positives et ayant du sens pour lui, avec des personnes à qui il tient, en-dehors des professionnels qui le prennent en charge ou du contexte familial (des amis, des connaissances, des voisins...) | | | | | |
| 8 L'enfant participe à des activités qui sont adaptées à son niveau intellectuel. | | | | | |
| 9 L'enfant a des relations positives et ayant du sens pour lui avec des personnes, à qui il tient, avec des membres du groupe (personnes avec qui l'enfant vit, fait des activités, suit des cours...) | | | | | |
| 10 L'enfant est bien reposé à son réveil. | | | | | |
| 11 L'enfant participe à des activités qui l'intéressent. | | | | | |
| 12 L'enfant reçoit un enseignement ou fait des activités qui stimulent son développement. | | | | | |
| 13 L'enfant dispose de toutes les aides techniques et adaptations qui lui sont nécessaires pour communiquer. | | | | | |
| 14 L'enfant utilise ses capacités sociales et émotionnelles de manière optimale. | | | | | |
| 15 L'enfant communique de son plein gré ou en réponse à une question ou un message émis par quelqu'un d'autre. | | | | | |
| 16 L'enfant a la possibilité d'accomplir des activités ou des actions (telles que les soins d'hygiène ou l'alimentation) par lui-même. | | | | | |
| 17 L'enfant a une bonne santé physique. | | | | | |
| 18 L'enfant exprime ses préférences vis-à-vis de la nourriture. | | | | | |
| 19 Dans la journée, l'enfant doit rarement occuper son temps. | | | | | |
| 20 Au cours de la dernière année, les problèmes de l'enfant qui découlent de ses troubles physiques (exemple : spasticité, déformations) ont diminué. | | | | | |
| 21 L'enfant participe régulièrement à des activités et des actions (exemple : soins d'hygiène, alimentation), avec l'aide directe du personnel qu'il préfère. | | | | | |
| 22 L'enfant s'implique activement dans des activités. | | | | | |
| 23 L'enfant n'est jamais endormi pendant la journée en raison d'un manque d'activité. | | | | | |
| 24 L'enfant utilise ses facultés sensorielles de manière optimale. | | | | | |
| 25 L'enfant comprend ce que les personnes de son entourage veulent lui faire comprendre. | | | | | |
| 26 L'enfant exprime ses préférences quant aux membres du personnel ou du groupe de soutien direct. | | | | | |

| | D'accord | En partie d'accord | Pas d'accord | Ne sais pas | Ne s'applique pas |
|--|----------|--------------------|--------------|-------------|-------------------|
| 27 Les troubles sensoriels de l'enfant ne l'empêchent pas de suivre les activités. | | | | | |
| 28 L'environnement - en-dehors du groupe de vie, du groupe d'activités et du groupe dans lequel l'enfant suit des cours (exemple : jardin, rue, voisinage) - est adapté aux capacités de l'enfant et à ses limites | | | | | |
| 29 L'enfant a de bonnes relations avec ses parents et/ou avec d'autres membres de sa famille. | | | | | |
| 30 L'enfant acquiert de nouvelles compétences et/ou vit de nouvelles expériences en participant aux activités. | | | | | |
| 31 L'enfant vit dans des lieux qui sont adaptés à ses besoins et à ses souhaits en matière de décoration | | | | | |
| 32 L'enfant utilise ses capacités à communiquer de manière optimale. | | | | | |
| 33 L'enfant dispose de toutes les aides techniques et adaptations dont il a besoin pour ses activités et loisirs. | | | | | |
| 34 L'enfant utilise ses capacités physiques de manière optimale. | | | | | |
| 35 L'enfant fait des activités suffisamment variées, dans des lieux suffisamment différents. | | | | | |
| 36 Pendant la journée, l'enfant peut savoir où se trouvent les membres du personnel. | | | | | |
| 37 L'enfant ne ressent pas de gêne par rapport à des problèmes alimentaires. | | | | | |
| 38 Pendant la journée, l'enfant participe à différentes activités seul et en groupe. | | | | | |
| 39 L'enfant vit dans des lieux qui sont adaptés à ses besoins et à ses souhaits en matière de température, d'éclairage, de ventilation, d'humidité de l'air, d'acoustique et d'hygiène | | | | | |
| 40 L'enfant reçoit une alimentation savoureuse et équilibrée. | | | | | |
| 41 L'enfant utilise ses capacités d'adaptation de manière optimale. | | | | | |
| 42 La santé mentale de l'enfant est bonne. | | | | | |
| 43 L'enfant vit dans des pièces qui sont accessibles. | | | | | |
| 44 L'enfant a une influence sur son environnement proche. | | | | | |
| 45 L'enfant peut comprendre et anticiper ce qui se passe autour de lui. | | | | | |
| 46 L'enfant ne ressent aucune douleur. | | | | | |
| 47 L'enfant exprime ses préférences quant à sa mobilité (exemple : posture, emplacement dans l'espace). | | | | | |
| 48 L'enfant vit au sein d'une communauté. | | | | | |
| 49 L'enfant vit dans des lieux sûrs. | | | | | |
| 50 L'enfant témoigne de l'affection vis-à-vis des personnes de son entourage. | | | | | |
| 51 L'enfant participe régulièrement à des activités avec les membres du groupe qu'il préfère. | | | | | |
| 52 L'enfant participe à des activités adaptées à ses capacités physiques. | | | | | |
| 53 L'enfant participe à des activités en plein air. | | | | | |
| 54 L'enfant participe à des activités proposées au sein de la communauté, dans des locaux réservés à la culture et aux loisirs. | | | | | |

Annexe 2 : Liste des établissements contactés pour la validation

Etablissements ayant participé à la recherche :

| Nom de l'établissement | Adresse | Type d'accueil |
|--|---|---------------------------------|
| La colline | 76/82 rue Pixéricourt, 75020 PARIS | Externat et SESAD |
| Jardin d'enfants spécialisé « Arc en ciel » | 10 allée Jeanne Chanay, 33600 PESSAC | Semi-internat |
| Centre hélio-marin | 19 Bd Félix Faure, 17370 SAINT TROJAN LES BAINS | Internat et externat |
| Hôpital La Roche Guyon UF polyhandicap pédiatrie | 1 rue de l'hôpital, 95780 LA ROCHE GUYON | Hospitalisation |
| Hôpital San Salvador | 4312 Route de l'Almanarre- BP30080 83407 HYERES cedex | Internat et hôpital de jour |
| IME HANDAS | 18, av.de Cornouailles 35131 CHARTRES DE BRETAGNE | Externat |
| EME « Les heures claires » | 2 chemin du Galicet, 78840 FRENEUSE | Externat |
| EEAP Tony Larue | Chemin de la Poudrière, 76120 GRAND- QUEVILLY | Externat |
| IME Michel Péricard Association Les Chemins de l'Eveil | Boulevard Charles Gounod 78 100 ST GERMAIN EN LAYE | Externat |
| EEAP L'adret | Rue Pierre Bochu 59247 FECHAIN | Internat et semi-internat |
| IEM Bord de Lys | 87, rue Lutun 59116 HOUPLINES | Semi-internat |
| IME "LES MYOSOTIS" | 50, chemin des banons RN 98 83260 LA CRAU | Externat |
| IME L'espérance (ADAPEI Rhône) | 82 Rue Coste, 69300 CALUIRE-ET-CUIRE | Internat et semi-internat |
| EME la Clef St Pierre | 2 rue Normandie-Niemen 78990 ELANCOURT | Externat |
| Centre de soin Antoine de St Exupéry | 62880 Vendin Le Veil | Hospitalisation |
| Association LES TOUT PETITS | rue de Cernay 91470 LES MOLIERES | Externat, internat et SESSAD |
| Dispositif médico-éducatif | 71, rue de Bonnétable 72000 LE MANS | SESSAD |

| | | |
|-------------------|--|---------------------------|
| MALECOT VAUROUZE | | |
| Le Joyau Cerdan | 2 avenue du Carlit 06340 OSSEJA | Externat et SESSAD |
| EEAP "COSTE ROUSE | 43, avenue des baronnes 34730 PRADES LE LEZ | Internat et semi-internat |

Etablissements contactés n'ayant pas participé à la recherche :

| Nom de l'établissement | Adresse | Type d'accueil |
|--|---|---------------------------------|
| Centre pour polyhandicapés Aintzina (AEHM : association européenne des handicapés moteurs) | 10 rte nationale, 64340 LE BOUCAU | Internat et semi-internat |
| Centre Rey Leroux | 35340 LA BOUËXIERE | Internat et internat |
| IME CLAIRE FONTAINE | 158, rue de la fontaine 77630 ARBONNE | Externat et internat |
| SESSAD Evreux Association Marie-Hélène | 37 rue Saint Louis 2700 EVREUX | SESSAD |
| EEAP HOME DOMINIQUE | 9, bis rue Lepouzé 27000 EVREUX | Internat et semi-internat |
| EME Les Cerisiers | 29, rue du docteur Guionis 92500 RUEIL MALMAISON | Externat |
| La Fougeraie | 22 avenue de la République 69370 ST DIDIER AU MONT D'OR | Pouponnière et maison d'enfants |
| EME LE POUJAL | 14, rue Marcel Bierry 94320 THIAIS | Internat et externat |
| EME Château de Launay | 37 380 REUGNY | Internat et externat |
| Centre médical infantile de Romagnat | 3 rue de la Prugne 63540 Romagnat | Internat et semi-internat |

Lettre d'information pour les établissements

Madame, Monsieur,

Nous conduisons actuellement une recherche, intitulée : « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans ». Cette recherche, menée conjointement par le CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), le laboratoire PSY-NCA de l'université de Rouen (Pr Scelles), et le laboratoire de l'Inserm de l'université de Toulouse 3 (Pr Arnaud), a débuté en janvier 2011 et prendra fin en janvier 2014.

Présentation de la recherche

Elle porte sur les enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans, qui ne marchent pas, et ont une déficience intellectuelle sévère à profonde. L'objectif principal de cette recherche est de repérer les facteurs favorisant et les facteurs limitant l'accès à une qualité de vie satisfaisante chez les enfants polyhandicapés. Pour cela, il est apparu nécessaire de connaître plus précisément les caractéristiques personnelles et environnementales de ces enfants, et de disposer d'un outil adapté pour évaluer leur qualité de vie.

Cette étude doit permettre à terme de mieux prendre en compte leurs besoins, leurs attentes, et leurs compétences, et de contribuer ainsi à leur proposer, ainsi qu'à leurs proches, des aides en matière de soins, d'éducation, et d'accompagnement adaptés.

Après une première phase consacrée à la revue de littérature, la seconde phase de la recherche a consisté à construire deux outils distincts, en collaboration avec des professionnels, des parents et des frères et sœurs, ayant une connaissance approfondie des enfants polyhandicapés :

1) le premier est une grille des caractéristiques personnelles et environnementales de ces enfants, construite à partir d'un travail de réflexion avec un groupe d'une dizaine d'experts, réunis à six reprises. Il a ensuite été appliqué à cette grille une méthode Delphi auprès de 25 autres experts, qui a permis de l'affiner.

2) le second est une échelle de qualité de vie qui soit spécifiquement adaptée aux enfants polyhandicapés, élaborée via huit focus groupes, réunissant tour à tour des professionnels, des parents et des frères et sœurs.

Aujourd'hui nous entrons dans la troisième phase de la recherche : celle de la validation des deux outils. Pour éprouver l'intérêt et la pertinence de ces outils, ainsi que leurs qualités psychométriques, nous sollicitons dix établissements qui accueillent ces enfants en internat, en externat ou qui les accompagnent à domicile, situés en région parisienne et en province.

Ce que nous vous demandons

Si vous acceptez de participer, il s'agit de sélectionner, avec vous-même, le plus d'enfants possible qui correspondent à la population concernée par cette étude : ils doivent être non marchant (même avec aide), et présenter une déficience intellectuelle profonde (pas de langage oral, peu ou pas de compréhension du langage oral).

Pour chaque enfant, un « dossier enfant »¹ sera rempli par ses parents, et 2 professionnels qui travaillent avec lui : l'un de manière quotidienne (éducatrice, AMP, aide-soignante...), l'autre de façon plus occasionnelle (psychologue, kinésithérapeute, médecin...). Il faudrait, pour garantir une certaine représentativité, qu'il y ait sur l'ensemble de l'établissement, au moins trois professionnels différents dans chaque catégorie (quotidien/occasionnel) qui acceptent de remplir les outils. Cela évitera par exemple que le même kinésithérapeute remplisse 3 fois la grille et l'échelle pour 3 enfants différents.

Pour composer ce « dossier enfant », chaque adulte devra remplir la grille de caractéristiques et l'échelle de qualité de vie à valider, ainsi que l'échelle existante traduite. Cela permettra, pour chaque enfant, d'évaluer la concordance entre les différents répondants, ce qui sera un des garants de la pertinence de la grille et de l'échelle construites. Il ne s'agit pas de comparer les réponses, mais bien de vérifier scientifiquement la validité de construction des outils, et de chacun de leurs items.

Si votre établissement accepte de participer à la validation de ces outils, un chercheur vous contactera par téléphone pour vous aider à sélectionner les enfants et les professionnels, et

¹ Ce dossier comprend l'échelle de qualité de vie et la grille des caractéristiques que nous avons construites, ainsi qu'une échelle anglo-saxonne existante qui a été traduite en français, et qui va servir à valider la construction des items (Petry, Maës et Vlaskamp, 2009).

vous enverra par courrier ou par mail une lettre de consentement éclairée à l'intention des parents, que vous devrez leur remettre. Par cette lettre, ils autoriseront que leur enfant soit inclus dans la recherche et que les professionnels qui s'occupent de lui évaluent sa qualité de vie et ses caractéristiques.

Puis, le chercheur se rendra sur place pour présenter les outils à l'équipe des professionnels et aux parents, lors d'une réunion qui aura préalablement été organisée. Il remettra les dossiers vierges, et pourra répondre aux questions éventuelles. Chacun des répondants devra renvoyer les dossiers remplis directement aux chercheurs par le biais d'une enveloppe réponse pré-timbrée présente dans chaque dossier (jusqu'à juin 2013). Ces dossiers seront systématiquement anonymés.

Cette phase de validation se terminera en juillet 2013.

Nous vous remercions de l'attention que vous voudrez bien porter à notre demande, et nous tenons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Lettre d'information pour les parents

Une recherche intitulée « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans » est actuellement menée conjointement par le CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), le laboratoire PSY-NCA de l'université de Rouen (Pr Scelles), et le laboratoire de l'Inserm de l'université de Toulouse 3 (Pr Arnaud).

L'établissement qui accueille votre enfant a accepté de participer à la validation de deux outils, construits par les chercheurs :

- 1) le premier est une grille des caractéristiques personnelles et environnementales des enfants polyhandicapés
- 2) le second est une échelle de qualité de vie qui leur soit spécifiquement adaptée.

Ces outils devraient permettre de mieux prendre en compte leurs besoins, leurs attentes, et leurs compétences, ce qui pourra contribuer à leur proposer, tout comme à leurs proches, des soutiens et des mesures d'accompagnement plus adaptés.

Pour valider ces outils, nous avons absolument besoin de vérifier leur pertinence en demandant aux proches, parents et professionnels, de les tester à propos d'un enfant précis. C'est dans cette perspective que nous vous demandons si vous accepteriez de remplir vous-mêmes cette grille des caractéristiques et cette échelle de qualité de vie, et si vous accepteriez que 2 professionnels qui s'occupent de votre enfant les remplissent également. De plus, pour valider les items que nous avons élaborés, nous devons également demander aux personnes proches des enfants de remplir un troisième outil : l'échelle de qualité de vie de Petry, Maës et Vlaskamp (2009), qui est le questionnaire existant le plus proche de celui que nous avons construit.

Votre participation est fondamentale pour l'avancée des connaissances sur la problématique des enfants polyhandicapés.

Si vous acceptez de contribuer ainsi à valider ces outils qui, nous l'espérons, aideront à améliorer la vie des enfants atteints d'un polyhandicap, il vous suffira de remplir les trois questionnaires que nous vous transmettrons lors d'une rencontre organisée au sein de l'établissement de votre enfant, avec les autres parents qui auront accepté de participer à

l'étude et les professionnels qui auront été autorisés à le faire et auront également accepté.

Il faudrait également que vous puissiez informer votre enfant qu'il sera, parmi d'autres enfants polyhandicapés, le sujet d'une recherche sur la qualité de vie.

Si vous ne pouvez pas participer à la rencontre proposée par l'établissement, les professionnels de l'établissement vous remettront le dossier (en main propre, ou par voie postale), et nous nous tiendrons à votre disposition pour toute question ou information complémentaire.

Les questionnaires remplis devront enfin être retournés directement au CESAP, dans l'enveloppe T jointe au dossier qui vous sera remis, à l'intention de Mme Frédérique Dumont, secrétaire de la recherche « Qualité de vie et Polyhandicap », 62 rue de la Glacière, 75013 Paris.

Cette étude donnera lieu à des publications écrites : un rapport de recherche remis au financeur de l'étude (CNSA), mais aussi des articles, ou des chapitres d'ouvrages.

Si vous acceptez de participer, l'anonymat de votre famille sera garanti : à aucun moment, votre nom et/ou celui de votre enfant n'apparaîtront dans les écrits qui feront suite à la recherche. De même, les données recueillies demeureront strictement confidentielles, et seront conservées au niveau du secrétariat du CESAP.

De plus, le fait que vous acceptiez ou refusiez que votre enfant, et/ou des professionnels qui s'en occupent, participent à cette étude, n'aura absolument aucune influence sur ce qui se passe dans l'établissement pour votre enfant ; la grille et l'échelle ne figureront pas dans son dossier.

Nous joignons à cette lettre d'information une lettre de consentement libre et éclairé, que vous devez signer et remettre au directeur de l'établissement pour pouvoir participer à la recherche ; cette lettre garantit vos droits dans le cadre de la participation à une étude scientifique.

Nous vous remercions par avance de l'attention que vous porterez à notre demande, et du temps que vous pourrez consacrer à la recherche.

Consentement libre et éclairé

J'ai été informé(e) que j'ai la possibilité de décider à tout moment, y compris après la passation, de demander à ce que tout, ou partie de ce qui aura été recueilli, ne soit pas utilisé pour la recherche. Il me suffira de téléphoner au chercheur Mme Dayan (06 64 42 13 25) ou de lui écrire en courrier simple à l'adresse du CESAP, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, ou par mail (clemdayan@hotmail.com). Toutes allusions à la passation seront alors retirées de l'étude, et les données recueillies détruites.

En outre, je suis informé(e) que je peux demander à être destinataire des conclusions générales de cette étude.

Je, soussigné(e)....., père / mère¹
de l'enfant....., après avoir pris connaissance des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, accepte que mon enfant soit inclus dans la recherche « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans », et que 2 professionnels qui s'occupent de lui y participent.

Fait à, le.....

Signature :

¹ Veuillez rayer la mention inutile

