

Rencontre PolyRENE - Webinaire n°2 - 20/11/2025

GUIDE D'OBSERVATION PARTAGÉE de la QUALITÉ DE VIE DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT POLYHANDICAPÉS

Dr A.M. Boutin: pédiatre, vice-présidente de Cesap;

R. Brault Tabaï: ancienne directrice générale de Cesap;

Pr G. Ponsot: neuropédiatre, ancien vice-président de Cesap.

Membres du CÉRÉ: Conseil des études, des recherches et évaluation Cesap.

PLAN

Les domaines explorés de la qualité de vie.

Évaluer la QdV des personnes avec difficultés sévères de communication

Qualité de vie et soins palliatifs

Élaboration du guide

La démarche d'évaluation de la qualité de vie

Population concernée par le guide

Contenu :

- Le questionnaire de repérage des modalités d'expressions subjectives
- Structure générale du questionnaire QVT
- 5 Domaines et 59 Items : quelques exemples

Modalités d'obtention des réponses, diffusion

Conclusions

LES DOMAINES EXPLORÉS POUR L'APPÉRIATION DE LA QUALITÉ DE VIE

L'appériation de la qualité de vie selon Felce et Perry*, se défini par 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.** »

Les travaux sur la qualité de vie ont défini plusieurs domaines recouvrant les différents aspects de la vie de la personne: physique, matériel, social, émotionnel , communication, développement et activités.

Dans chacun de ces domaines, il s'agit de percevoir le ressenti de bien-être ou de mal-être de la personne et son niveau de satisfaction.

EVALUER LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES AYANT DES DIFFICULTES SEVERES DE COMMUNICATION

Plusieurs écueils:

- Comment appréhender le ressenti subjectif de la personne ?
- Comment répondre en lieu et place de la personne concernée?

Pour y accéder :

- => le partage d'observations
- => l'hétéroévaluation avec les proches familiaux et les professionnels
- => disposer d'un nombre d'items suffisants

*D.FELCE et J.PERRY : Quality of life: its definition and measurement.; *Research in developmental Disabilities*, Volume 16(1),1995, p 51-74

QUALITÉ DE VIE ET SOINS PALLIATIFS

L'accès à une qualité de vie optimale est un objectif majeur de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Les soins palliatifs sont présents tout au long sa vie. Il s'agit notamment de limiter tout ce qui peut générer fatigue, douleurs psychiques ou physiques et favoriser un état émotionnel satisfaisant .

Sa recherche active, malgré toutes les difficultés que pose le recueil de son « ressenti subjectif », reconnaît la personne à part entière chez laquelle on doit respecter et prendre en compte ses choix , ses refus perçus ou exprimés.

Cette recherche est d'autant nécessaire dans les situations de grande fragilité, dans le cadre d'un accompagnement palliatif au long cours ou lors de la fin de vie.

" Le guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant, adolescent polyhandicapé" aide à recueillir une appréciation de cette qualité de vie grâce à une observation partagée entre les proches familiaux et les professionnels .

Ces observations contribuent à l'hétéro évaluation des propositions d'accompagnement, des ajustements thérapeutiques.

Enjeu du présent guide: apprécier la qualité de vie dans ses différents domaines auprès de personnes présentant un déficit majeur de communication.

ÉLABORATION DU GUIDE

✓ Un guide élaboré sous l'égide du CÉRÉ

Un des axes d'action de Cesap est de contribuer à **la recherche** sur le polyhandicap, les personnes polyhandicapées et leur accompagnement. le CÉRÉ, conseil des études, recherches et évaluation de Cesap, y est consacré . Il contribue sous différentes formes aux actions d'études et de recherches en interne ou en partenariat. C'est dans ce cadre, que l'étude pour un guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant, de l'adolescent polyhandicapé a été réalisée.

Cette étude fait suite à la recherche « *Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans* » *, dirigée par R Scelles , psychologue chercheuse, Dr AM Boutin et le Pr G. Ponsot, Cesap, 2014 .

✓ Cadre de travail

Ce guide a fait l'objet de 2 phases test au sein des ESMS de Cesap , auprès de 14 enfants et adolescents en phase test 1 puis de 50 en phase test 2 entre 2016 et 2019. Finalisé et validé en 2021.

Le guide n'est pas un outil validé scientifiquement ni une échelle d'évaluation par rapport à une norme. Cet outil a pour objectifs de:

- repérer les facteurs facilitant ou entravant l'accès à une bonne qualité de vie
- soutenir les professionnels à mieux accompagner les enfants et les parents dans le soin apporté à leur enfant.
- contribuer à l'amélioration des axes d'accompagnement

* Rapport Final – Novembre 2014 téléchargeable sur le site du CESAP. Recherche financée par la CNSA

Pr G Ponsot, AM Boutin – CESAP ; R Scelles - Laboratoire CIYPSYD EA 4430, Université de Paris Ouest Nanterre La Défense; C Arnaud, V Ehlinger, M Sentenac - UMR 1027 Inserm Université Paul Sabatier Toulouse ; C Dayan, M Storme, psychologues, post doctorants.

LA DÉMARCHE D'APPRECIATION DE LA QdV

Trois objectifs à l'appreciation de la qualité de vie:

- **recueillir le ressenti subjectif** de la personne sur les accompagnements qui lui sont proposés;
- **donner un aperçu global et multidimensionnel** de la vie de la personne , ce qui permet d'identifier et de mieux adapter les soutiens nécessaires;
- **prendre en compte ce ressenti** au sein des objectifs d'accompagnement.

La démarche d'appreciation de la qualité de vie repose sur deux axes liés entre eux:

- **L'évaluation qualitative** de la qualité de vie
- **Le repérage des facteurs** qui la favorisent ou la limitent

en deux étapes:

- ✓ identification d'un certain nombre de **domaines** définis par des caractéristiques objectives
- ✓ attribution **par la personne, d'une valeur subjective aux aspects objectifs**

POPULATION CONCERNÉE PAR LE GUIDE

- Enfants et adolescents de 6 à 20 ans
- Déficience intellectuelle sévère à profonde
- Absence de langage signifiant
- Absence de marche autonome
- Ayant besoin d'une aide pour toutes les activités quotidiennes
- Association fréquente d'autres déficiences
- Quelle que soit l'étiologie

CONTENU

- Un questionnaire de repérage des modalités d'expression subjective de la personne
- Une liste de 59 **questions/ items relatifs à la qualité de vie**, dans les 5 domaines : bien-être physique, bien-être matériel , bien-être social , bien-être émotionnel et bien être lors d'activités /vie quotidienne

La formulation des items est une affirmation relative à la qualité de vie et cherche à la qualifier à travers les réponses:

d'accord/oui par moment/pas du tout d'accord/ne sait pas/ne s'applique pas

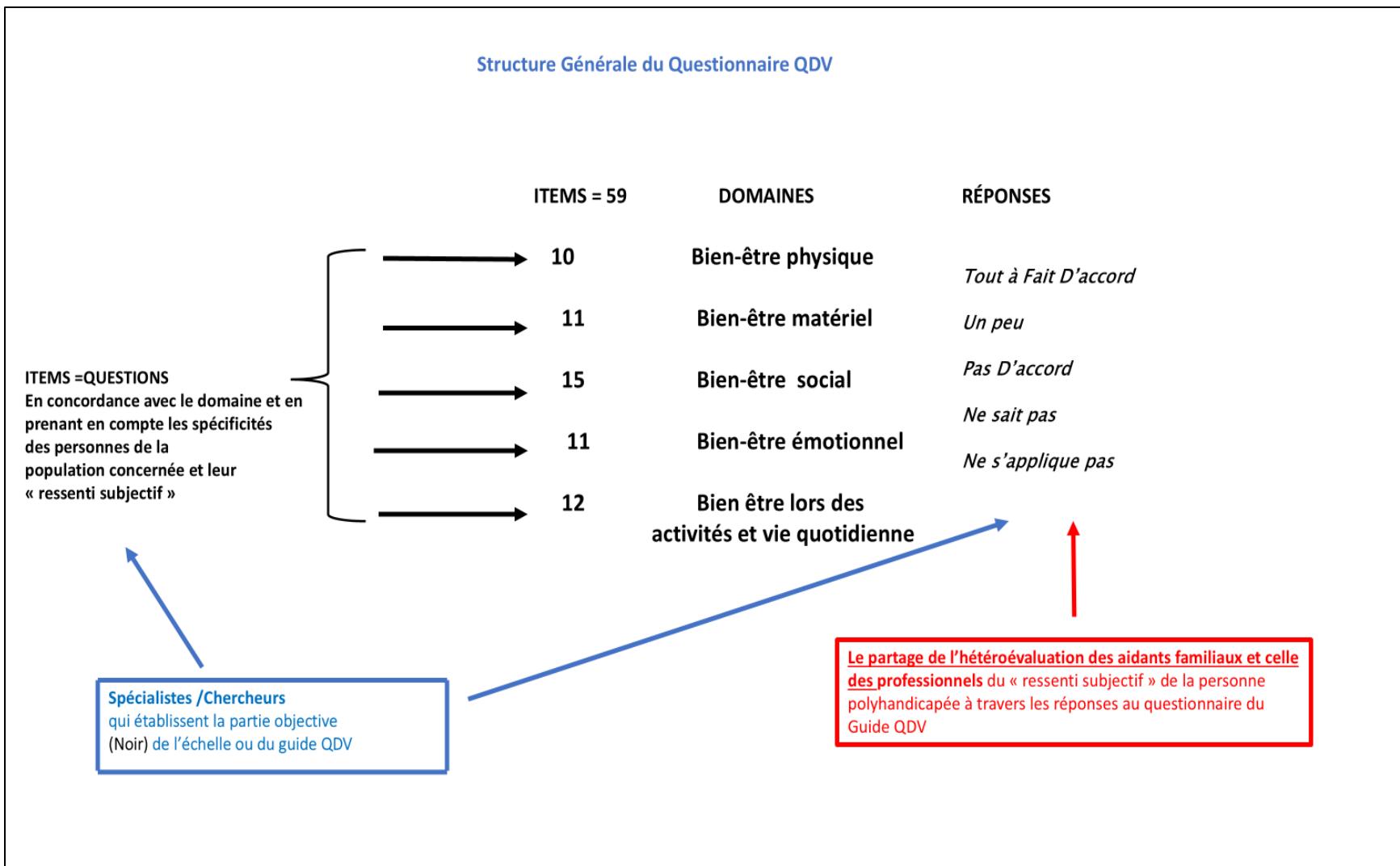
LE QUESTIONNAIRE DE REPÉRAGE DES MODALITÉS D'EXPRESSIONS SUBJECTIVES

Le repérage des modalités d'expressions émotionnelles est essentiel pour arriver à traduire le ressenti des personnes dans les diverses situations.

Pour chacun des états subjectifs , le questionnaire recueille les signes/ modalités d'expression repérées par l'utilisateur du guide:

- Quels sont les signes qui permettent de dire que l'enfant / l'adolescent se sent bien ?
- Quels sont les signes qui permettent de dire que l'enfant / l'adolescent apprécie quelque chose ?
- Quels sont les signes qui permettent de dire que l'enfant / l'adolescent souffre ?
- Quels sont les signes qui permettent de dire que l'enfant / l'adolescent est affecté par quelque chose?
- Quels sont les signes qui permettent de dire que l'enfant / l'adolescent s'oppose?

L'identification partagée et nommée des modalités d'expression permettra d'attribuer au plus près, un niveau de réponse aux situations observées.



5 DOMAINES et 59 ITEMS : QUELQUES EXEMPLES

ITEMS	D'accord	Oui, par moment*	Pas du tout d'accord	Ne sait Pas**	Ne s'applique pas***	Commentaires
Code de remplissage : Parents : 0 ; Professionnels : X						
BIEN-ÊTRE MATÉRIEL						
Mat 7) L'enfant exprime sa gêne quand il y a trop de bruit						
BIEN-ÊTRE PHYSIQUE						
Phy7) L'enfant montre des signes de douleur lorsqu'on le mobilise						
BIEN-ÊTRE SOCIAL						
Soc 1) L'enfant exprime son contentement quand il retrouve quelqu'un qu'il connaît bien						
BIEN-ÊTRE LORS D'ACTIVITÉS ET VIE QUOTIDIENNE						
Quo1) L'enfant prend plaisir à manger » ou à être alimenté (gastrostomie)						

* **Oui par moment:** l'enfant ne manifeste un ressenti dans la situation citée que par moment , de façon discontinue.

****Ne sais pas :** le répondant n'a pas l'information et ne peut pas répondre à cet item.

*****Ne s'applique pas :** l'enfant n'a jamais rencontré la situation dont il est question.

MODALITÉS D'OBTENTION DES RÉPONSES

- 1/ Séparément, parents et professionnels ou d'emblée, en commun, parents/ professionnels
- 2/ **Partage des observations et production d'un guide commun professionnels / parents** avec les réponses conjointes des parents et des professionnels, sans exclure les réponses différencierées.

L'intérêt du **regard croisé** est d'enrichir et d'affiner l'observation
Puis de partager sur les modalités de l'accompagnement en limitant les freins et en exploitant les facilitateurs repérés dans cette observation.

DIFFUSION

- Le guide, protégé par les droits d'auteur, est mis gracieusement à disposition de tous les professionnels et parents par CESAP, avec une note de présentation et une enquête sur son usage.
A demander auprès de **contact@cesap.asso.fr**

CONCLUSIONS

Quelques remarques de parents et de professionnels issues des tests, phase 1 et 2 :

- Si la majorité des questionnaires ont été remplis d'abord séparément, les parents ont largement exprimé leur souhait de rencontre avec les professionnels pour échanger sur la qualité de vie de leur enfant.
- Certains parents ont évoqué leur difficulté à parler au nom de leur enfant, justifiant ainsi la prudence de leur réponse ou leur non-réponse.

Plusieurs intérêts soulignés :

- une vision globale de l'enfant dans ses différentes sphères de vie quotidienne grâce à la complémentarité des observations dans certaines situations (illustrations : la découverte pour des professionnels de difficultés nocturnes, ou lors de la toilette, et pour les parents une meilleure connaissance des comportements de leur enfant en groupe).
- Pour les professionnels : un regard porté sur **toutes** les caractéristiques personnelles et les différents facteurs environnementaux de la vie de l'enfant et contrairement à un regard trop focalisé sur la problématique qui mobilise le plus.
- Pour la majorité, le guide et son partage ont contribué positivement à l'accompagnement global de l'enfant.