



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**Participation Sociale**

Promotion : **2012-2013**

Mémoire dirigé par Catherine Barral- EHESP

Maître de stage : Stéphanie Legoff- Handicap International

---

Interroger des personnes ayant une déficience intellectuelle sur leur qualité de vie : revue de littérature et expérimentation du questionnaire au Sénégal.

---

Céline LEFEBVRE

01/10/2013

« Les relations avec les autres membres de ma famille sont moyennes car je ne suis pas autorisé à manger en même temps qu'eux, je mange à part »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Propos recueillis lors des entretiens dans le quartier de Keur Massar (banlieue de Dakar) à partir du questionnaire « qualité de vie » élaboré par Priscilla Duboz. Retranscription et traduction effectués par Babacar Kane.

---

# Remerciements

---

A Catherine Barral, professeure à l'EHESP qui a cru en moi et qui a su me diriger pour ce mémoire, tout particulièrement pour l'organisation de ma pensée. A Stéphanie Legoff, responsable du pôle « Impact, suivi et évaluation » de Handicap International, merci pour sa confiance et ses remarques qui m'ont permis, je l'espère, d'évoluer positivement. J'ai pu tirer, durant ces cinq mois passés au sein de l'organisation, de nombreux apprentissages directs et indirects. Enfin, merci à Aude Brus, coordinatrice des études techniques et des recherches scientifiques de Handicap International pour ses apports méthodologiques ainsi que pour son appui lors de ma mission au Sénégal. Un grand merci à elles pour leur soutien continu.

Au programme de Handicap International Sénégal et plus particulièrement à Stéphanie Sagna qui a organisé les entretiens en contactant les présidents de différentes associations dakaroises, Faly Keita et Francesca Piatta qui ont assuré la coordination, Nicolas Charpentier qui a accepté d'accueillir la mission alors qu'il a pris ses fonctions au Sénégal très récemment et enfin Babacar Kane, lié au laboratoire de recherche UMI 3189, qui a bien voulu travailler avec un public et une méthodologie nouvelle et particulière.

Je tiens à adresser un remerciement particulier aux personnes interviewées et leurs accompagnateurs pour le temps précieux qu'ils m'ont accordé. J'espère très sincèrement qu'ils auront des retours positifs de leur « investissement ».

Je souhaite remercier ma famille et mes amis qui ont usé de leur patience lors des petits moments de découragement !

Je pense également à tous ceux dont j'ai croisé le chemin durant ces cinq années d'études, au Havre, au Niger, à Angers, au Kenya, aux Philippines, à Lille, à Rennes, à Paris, à Lyon ou au Sénégal, ces personnes ont, de près ou de loin agrémenté la réflexion de ce travail.

Enfin, je remercie le corps enseignant de l'EHESP et mes camarades qui m'ont fourni un corpus bibliographique et théorique sur lequel je me suis appuyée lors de la rédaction de ce mémoire.

*<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé*

*Publique*

*& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>*

---

# Sommaire

---

Introduction.....	1
1 Cadre contextuel : l'ONG Handicap International et le projet « Impact et qualité de vie».....	9
1.1 Présentation générale de l'ONG Handicap International.....	9
1.1.1 Genèse de Handicap International : contexte historique, culturel et environnemental.....	9
1.1.2 Présentation des secteurs d'activité de Handicap International.....	11
1.1.3 Présentation du pôle « Impact, suivi et évaluation » de la direction des ressources techniques.....	13
1.1.4 Présentation des modèles théorique et juridique de référence de Handicap International.....	15
1.2 La réflexion sur la mesure de la qualité de vie au sein de l'ONG Handicap International.....	18
1.2.1 Les objectifs de Handicap International en ce qui concerne la mesure des effets de ses projets sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.....	18
1.2.2 Cadrage conceptuel et idéologique autour de la notion de qualité de vie....	22
1.2.3 État des lieux de la mesure de la qualité de vie à Handicap International. ...	26
2 Les enjeux de l'adaptation de la méthodologie d'enquête pour les personnes avec une déficience intellectuelle.....	32
2.1 La population cible des adultes avec une déficience intellectuelle et l'enjeu de la participation sociale.....	32
2.1.1 Les particularités de la construction du discours pour et vers les personnes avec une déficience intellectuelle.....	33
2.1.2 Les particularités et caractéristiques cognitives des personnes avec une déficience intellectuelle.....	34
2.1.3 Les particularités et caractéristiques des relations interpersonnelles des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	35
2.1.4 Le statut de la personne avec une déficience intellectuelle et le regard renvoyé. 36	
2.2 L'enjeu de l'accessibilité ou comment favoriser la participation sociale.....	37
2.2.1 L'accessibilité intellectuelle comme droit universel ?.....	37
2.2.2 L'accessibilité facteur de participation.....	39
2.3 Hypothèses.....	40

3	L'adaptation de la méthodologie d'enquête et la participation des personnes avec une déficience intellectuelle à l'évaluation de leur qualité de vie.....	42
3.1	Démarche méthodologique.....	42
3.1.1	L'utilisation de l'outil questionnaire pour évaluer les effets des projets de HI sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.....	42
3.1.2	Population cible et échantillonnage.....	43
3.1.3	Méthode de la collecte de données.....	43
3.1.4	L'enjeu éthique autour de ce projet.....	48
3.1.5	Gestion et analyse des données.....	48
3.1.6	Chronogramme.....	49
3.2	Une méthodologie qui favorise la participation des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle concernant la mesure des effets des projets de HI sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.....	50
3.2.1	L'utilisation de la photographie comme support de discours, facilite le déroulement général de l'entretien.....	50
3.2.2	La photographie comme facilitateur de compréhension pour les dimensions les plus concrètes.....	54
	Conclusion.....	62
	Bibliographie.....	66
	Liste des annexes.....	70

---

## Liste des sigles utilisés

---

CCFD : Comité Catholique contre le Faim et pour le Développement.  
CRDPH : Convention Relative aux des personnes Handicapées.  
CIEDEL : Centre International d'Etudes pour le Développement Local.  
CIRRIS : Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale.  
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement.  
DI : Déficience intellectuelle/ déficiente intellectuelle.  
DLI : Développement Local Inclusif.  
DRT : Direction des Ressources Techniques.  
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.  
HI : Handicap International.  
ICBL: International Campaign to Ban Landmines.  
MDH-PPH : Modèle de Développement Humain- Processus de Production du Handicap.  
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique.  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé.  
ONG : Organisation Non Gouvernementale.  
PS : Participation Sociale.  
RBC : Réhabilitation à Base Communautaire.

## Introduction

### Circonstances de l'étude.

Ce travail universitaire a été effectué dans le cadre de mon stage de master 2 « Situation de handicap et participation sociale (SHPS) » proposé par l'École des Hautes Études en Santé Publique et des universités Rennes 1 et Rennes 2. L'objectif est de rendre compte d'un travail effectué lors du stage. Il ne s'agit pas de se contenter de restituer un travail qui a été réalisé, mais de construire une argumentation raisonnée prenant appui sur les analyses d'un matériel recueilli et qui met en valeur des orientations d'actions pour une meilleure participation sociale des personnes handicapées (qui est une notion centrale pour ce master).

Durant cette période de stage professionnalisant, j'ai intégré l'Organisation Non Gouvernementale (ONG) Handicap International (HI) pendant cinq mois. J'ai plus précisément passé quatre mois au siège international à Lyon et un mois au sein du programme Sénégal à Dakar.

Cette ONG, dont les bénéficiaires des actions sont principalement des personnes handicapées et des personnes vulnérables amorce actuellement une réflexion, avec le projet « Impact et qualité de vie » qui se terminera fin décembre 2013, sur la qualité de vie et plus exactement sur la mesure des effets de ses actions sur la qualité de vie des bénéficiaires.

Pendant ce stage, il m'a dans un premier temps été demandé de réaliser un travail de *benchmarking*<sup>2</sup> des études et outils qui ont été réalisés à partir de la notion de qualité de vie afin de permettre une vision plus générale de réflexions développées dans différents secteurs (santé, environnement, économie...) et de pouvoir améliorer la connaissance de HI sur la notion de qualité de vie.

Dans un second temps, j'ai effectué un état des lieux des initiatives et outils développés dans le cadre des différents projets menés par HI concernant la mesure de la qualité de vie, des conditions de vie et de la participation sociale. Nous<sup>3</sup> avons choisi de ne pas nous focaliser sur le vocable qualité de vie, car l'objectif était de rendre compte des travaux qui ont été réalisés à partir de données subjectives, relatives à la vie quotidienne des bénéficiaires de l'ONG.

---

<sup>2</sup> Méthode d'analyse qui consiste à référencer et étudier des modes de fonctionnement d'autres entreprises afin de s'en inspirer et de tirer le meilleur.

<sup>3</sup> Le « nous » désigne l'équipe projet constituée de Stéphanie Legoff responsable du pôle impact, suivi et évaluation, Aude Brus responsable de la recherche à HI et de moi-même stagiaire dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie ».

Enfin, à partir de lectures et d'une mission sur le terrain, j'ai été sollicitée pour fournir des recommandations afin d'améliorer l'accessibilité des documents et la méthodologie des travaux de recherche qui auront été développés par la consultante durant le projet « Impact et qualité de vie ».

Enfin, à partir de lectures et d'une mission sur le terrain, j'ai été sollicitée pour fournir des recommandations afin d'améliorer l'accessibilité des outils de recueil de données et la méthodologie des travaux de recherche qui auront été développés par Priscilla Duboz<sup>4</sup>, la consultante durant le projet « Impact et qualité de vie ».

J'ai pu me rendre sur le terrain de HI au Sénégal pendant un mois pour réfléchir à une méthodologie permettant à des adultes ayant des incapacités intellectuelles de répondre au questionnaire réalisé par Priscilla Duboz<sup>5</sup> chargée d'élaborer un kit méthodologique pour permettre aux chefs de projets de HI d'engager des évaluations des effets de leur action sur la qualité de vie des bénéficiaires. Ce kit méthodologique comportera un guide de formation des enquêteurs, une trame de questionnaire et un guide pour le traitement et l'analyse des résultats.

### **Quel est l'objectif scientifique de ce travail ?**

Le Rapport mondial de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur le handicap de 2011<sup>6</sup> informe sur les difficultés que vivent les personnes handicapées dans leur quotidien. En effet, parmi les populations vulnérables, les personnes ayant des incapacités fonctionnelles rencontrent régulièrement des barrières physiques, financières et liées à l'information, pour accéder aux services de santé, d'éducation et à l'emploi. Cette réalité a un effet sur leur niveau de pauvreté et de dépendance.

Dans la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)<sup>7</sup>, document de référence pour les acteurs internationaux qui agissent dans le domaine sanitaire et social, le handicap est un terme générique qui :

*« Désigne les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation ».*

Les formes de handicap sont donc très variables (selon que les déficiences sont sensorielles, physiques ou mentales) et le vécu du handicap des personnes dépendra de

<sup>4</sup> Anthropologue qui a déjà travaillé sur la notion de qualité de vie au Sénégal : Macia E., Duboz P., Gueye L. 2010 Les dimensions de la qualité de vie subjective à Dakar. *Sciences Sociales et Santé*, 25(3) : 75-84.

<sup>5</sup> Voir première version du questionnaire en annexe 6.

<sup>6</sup> Site présentant le Rapport mondial sur le handicap de l'OMS et de la Banque Mondiale, Genève 2011 : [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/fr/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/)

<sup>7</sup> Site internet de l'OMS présentant la CIF : <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

leurs ressources, du regard porté sur elles, des attitudes et de l'organisation de leur environnement.<sup>8</sup>

Une définition de la personne handicapée est donnée par la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH). C'est une approche différente de celle de l'OMS, car elle est davantage centrée sur la personne, ses droits et l'égalité (d'ailleurs, nous parlons de « personne » handicapée) et met l'accent sur le rôle de l'environnement. Ainsi les personnes handicapées sont :

*« Des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».*

Depuis une vingtaine d'années, la communauté scientifique a mis en évidence un changement de paradigme et d'approche du handicap. Le handicap n'est plus seulement relié à la notion de santé (modèle médical), mais intègre également une dimension sociale et environnementale (modèle social). Le modèle médical qui est centré sur la déficience et les incapacités de la personne, se base sur la norme de la société et met en avant le fait que c'est uniquement à la personne déficiente de s'adapter à la société. En revanche le modèle social ou parfois appelé le modèle bio-psycho-social propose plutôt une approche interactionniste c'est-à-dire que le handicap est le résultat de l'interaction entre l'environnement (au sens large) de la personne handicapée et ses incapacités. Dans ce cas, c'est à la société d'opérer un certain nombre de changements pour permettre l'inclusion de toutes les personnes en n'excluant pas les personnes qui ne correspondent pas à la norme existante.

Nous sommes ainsi passés d'une vision plutôt normalisatrice à une prise en compte de la personne dans son contexte.<sup>9</sup> Il ne s'agit pas d'exclure l'état organique ou physiologique des personnes handicapées, mais de prendre en considération leurs besoins et particularités.<sup>10</sup>

D'autre part, depuis l'entrée en vigueur de la CRDPH, le handicap est davantage abordé à travers le prisme du droit et notamment du droit à participer à la vie de la société au même

<sup>8</sup> Site internet de Calenda : «Les enjeux éthiques du handicap», Colloque, *Calenda*, mis en ligne le vendredi 01 février 2013, [calenda.org/236956](http://calenda.org/236956)

<sup>9</sup> PROULX.J. Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle, une recension des écrits. *Cahiers du Larepps*. 2008.

<sup>10</sup> EBERSOLD.S. *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, *Reliance*, 2005/2 no 16, p. 43-50.

titre que les citoyens n'ayant pas de déficiences. La CRDPH prône donc la mise en accessibilité de notre société et promeut un modèle de société ouvert à la différence.<sup>11</sup>

Pour ce travail, j'ai choisi de m'intéresser aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Quatre raisons justifient ce choix : tout d'abord parce que le questionnaire élaboré dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie » vise à recueillir des informations subjectives et plus précisément les perceptions que les bénéficiaires de HI ont sur les éléments qui ont été identifiés par Priscilla Duboz comme étant constitutifs de la qualité de vie. Il paraît donc essentiel de pouvoir recueillir et saisir les pensées des personnes ayant des incapacités intellectuelles de manière directe c'est-à-dire sans l'intervention d'un tiers.<sup>12</sup> Ce type de DI implique des difficultés de compréhension<sup>13</sup>. Aussi, chercher à savoir si l'outil développé est adapté et compréhensible (dans son ensemble) apparaît comme un passage obligatoire. Deuxièmement, peu de questionnements autour de la méthodologie d'enquête auprès de personnes déficientes intellectuelles ont été jusqu'ici effectués à HI ; améliorer le niveau de connaissances de l'ONG a indiscutablement orienté le choix.

Troisième raison, les méthodes que nous avons pu trouver ont principalement été expérimentées en Occident, je n'ai pas trouvé d'études réalisées dans les pays en voie de développement. Les terrains d'action de l'ONG étant dans les pays en voie de développement, il est donc essentiel de tester ce questionnaire auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle sur l'un de ses terrains d'intervention.

Enfin, le concept de qualité de vie est de plus en plus utilisé auprès de personnes avec une déficience intellectuelle dans le domaine de la DI depuis une vingtaine d'années<sup>14</sup>. Dans le cadre de l'élaboration d'un outil de mesure de la qualité de vie, il paraît important que les personnes ne rencontrent pas d'obstacles pour renseigner au mieux sur ce sujet y compris les personnes avec une déficience intellectuelle.

---

<sup>11</sup> Idem

<sup>12</sup> Site internet de la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : [www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf](http://www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf)

<sup>13</sup> JUHEL.JC. *La déficience intellectuelle, connaître, comprendre, intervenir*, Les presses universitaires de Laval, Chroniques sociales, 2007.

<sup>14</sup> SCHALOCK, BROWN.I. BROWN. R., CUMMINS. R. A., FELCE. D., MATIKKA. K., KEITH. K. D. et PARMENTER.T. « *Conceptualization, measurement and Application of quality of life for persons with intellectual disability: report of an and international panel of expert* », *Mental retardation*, Vol. 40, no 6, octobre, 457- 470, 2002.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Actuellement, les informations sur l'état de la déficience intellectuelle à l'échelle internationale sont rares, d'autant plus dans les pays en voie de développement.<sup>15</sup> Nous n'avons par exemple pas trouvé de statistiques à ce sujet.

D'autre part, la communauté internationale éprouve des difficultés à parvenir à un consensus sur la terminologie de ce type de déficience. Autrefois appelés idiots, débiles, imbeciles, mongoliens, demeurés... Nous employons actuellement les termes de retardés mentaux, handicapés mentaux, arriérés mentaux, troubles de l'apprentissage, déficients mentaux, personnes avec des incapacités intellectuelles ou encore de personnes avec une déficience intellectuelle. Ces appellations varient donc selon les époques et les zones géographiques.<sup>16</sup> Dans ce travail, nous utiliserons le vocable « personne avec une déficience intellectuelle » car c'est le plus présent dans la littérature. Handicap International parle plutôt de personnes avec des incapacités intellectuelles dans la littérature.

Nous pouvons trouver différentes définitions de la DI. Nous avons choisi d'en sélectionner deux, pour montrer les écarts qui existent à l'heure actuelle dans l'approche de cette forme de handicap. La première, proposée par l'association américaine sur le retard mental<sup>17</sup> qui est une association très active, se base plutôt sur la comparaison de l'état de la personne DI à la population générale en fonction du niveau de quotient intellectuel (QI). En effet, il est souvent considéré que les DI ont un QI inférieur à 70. Ainsi, l'association américaine définit la DI comme :

*« Un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans. »*

Par ailleurs, l'OMS qui est une référence internationale définit la DI de la façon suivante :

<sup>15</sup> Atlas, *Global resources for persons with intellectual disabilities*, OMS, 2007 : [www.who.int/mental\\_health/evidence/atlas\\_id\\_2007.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf)

<sup>16</sup> JUHEL.JC. *La déficience intellectuelle, connaître, comprendre, intervenir*, Les presses universitaires de Laval, Chroniques sociales, 2007.

<sup>17</sup> American Association for Mental Retardation.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

*« On entend par déficience intellectuelle la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »<sup>18</sup>.*

Dans le cadre de ce projet, c'est d'une part à la définition de l'OMS de la DI que nous nous référons, dans la mesure où cette définition s'appuie sur la notion opératoire de capacité (par opposition à celle de QI) et d'autre part à la définition de « personnes handicapées » donnée par la CRDPH qui pose par principe l'interaction des (in)capacités et des barrières environnementales dans l'accès aux droits.

Il est important, en effet que l'ensemble de la démarche (adapté à l'environnement) soit inclusive pour être accessible à la majorité des bénéficiaires de HI y compris pour les personnes avec une déficience intellectuelle. L'environnement général doit favoriser la participation en éliminant les obstacles et en assurant des « facilitateurs »<sup>19</sup>.

C'est pourquoi, dans ce travail, nous souhaitons travailler sur la communication améliorée et alternative qui semble adaptée, à première vue, pour ce type de déficience. Par communication améliorée nous entendons, « une méthode de communication qui complète la parole et l'écrit. Ce sont, par exemple, les expressions faciales, les symboles, les images, les gestes et la langue des signes »<sup>20</sup>.

L'objectif scientifique de ce travail est donc de porter un regard sur la méthodologie d'entretien à partir d'un questionnaire et d'observer s'il est nécessaire ou non de l'adapter pour les personnes avec une DI. Comme l'a précisé Mélanie Nind<sup>21</sup>, des travaux ont déjà été effectués pour rendre les recherches inclusives à travers leur méthode. Nous nous en inspirerons donc pour la réflexion autour de l'adaptation du questionnaire qualité de vie. L'explication de l'organisation de ce travail est un point essentiel pour permettre la compréhension de la démarche par le lecteur.

<sup>18</sup> <http://www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

<sup>19</sup> Rapport mondial du handicap, OMS et Banque mondiale, Genève, 2011.

<sup>20</sup> Idem

<sup>21</sup> NIND.M *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: methodological challenge*, National centre for research methods, 2008.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique  
& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Comme nous l'avons expliqué précédemment, nous avons choisi la DI comme objet de recherche. De manière plus précise, nous souhaitons réfléchir à l'accessibilité de la méthodologie d'enquête par questionnaire permettant de mesurer la qualité de vie (ce questionnaire étant intégré au kit méthodologique qui sera le produit final du projet « Impact et qualité de vie » initié par le pôle « Impact, suivi et évaluation » de HI). Étant donné les nombreux degrés de DI et que les personnes que nous voulions interviewer n'avaient pas passé le test du QI, nous avons choisi de nous adresser aux personnes ayant « des problèmes de compréhension due à une DI, mais étant en capacité de communiquer oralement »<sup>22</sup>. Ce choix est justifié par le fait qu'il était nécessaire de cibler davantage pour avoir une population relativement homogène en raison du peu de temps disponible et des ressources humaines nécessaires à mobiliser pour réfléchir à une méthode qui soit adaptée à l'ensemble des personnes avec une déficience intellectuelle.

Pour ce faire, nous effectuerons une comparaison entre deux méthodes (sans adaptation et avec adaptation à partir de supports photographiques), à partir d'entretiens basés sur le questionnaire élaboré par Priscilla Duboz. Nous pourrions ainsi cerner les points positifs et négatifs liés aux deux méthodes et proposer une méthodologie plus adaptée si nécessaire. La participation sociale (concept central du master) sera abordée selon la perspective culturelle et à partir du travail effectué pour Handicap International.

J'ai ainsi divisé la présentation de ce projet de recherche en quatre parties principales.

Dans un premier temps, j'exposerai le contexte général de cette étude à travers la présentation de l'ONG Handicap International, de ses modèles de référence et du projet dans lequel s'inscrit cette étude afin de pouvoir visualiser quelles sont les problématiques auxquelles se confrontent les acteurs de HI au quotidien et de mieux comprendre les objectifs du projet « Impact et qualité de vie ». J'ai également intégré dans cette partie le travail de réflexion sur la qualité de vie effectué au début de mon stage qui a permis de cerner et comprendre le concept complexe de qualité de vie central au questionnaire qui a été élaboré. Puis je montrerai l'intérêt de réfléchir à une méthodologie d'enquête par questionnaire adaptée aux personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Enfin, j'exposerai les résultats des tests qui ont été effectués sur le terrain au Sénégal.

Un certain nombre de contraintes se sont manifestées durant cette enquête. Tout d'abord, le « terrain » a été réalisé durant le mois d'août, période touchée par les départs en vacances au sein de HI, ce qui a entraîné des difficultés pour l'organisation du terrain. D'autre part,

---

<sup>22</sup> Consigne qui a été formulée pour la recherche de l'échantillon.  
<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique  
& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

le terrain étant au Sénégal, il a fallu s'adapter à la culture et être vigilant à différents égards, la DI étant un sujet sensible et les personnes n'étaient pas habituées à être interviewées. Nous n'avions pas de connaissances ni de références sur les représentations autour de la DI au Sénégal.

Enfin, la dernière difficulté a été de prendre garde à ne pas rendre compte d'un travail collectif, mais bien d'un travail personnel au sein du projet « Impact et qualité de vie » qui mobilise différentes personnes.

Mots clés :

Déficiência intellectuelle- recherche accessible- évaluation- qualité de vie liée à la situation de handicap et à la situation de vulnérabilité- qualité de vie perçue- subjectivité- participation sociale.

# 1 Cadre contextuel : l'ONG Handicap International et le projet « Impact et qualité de vie ».

*L'objectif de cette partie est de permettre au lecteur de comprendre le contexte de ce travail c'est-à-dire le cadre organisationnel et le projet dans lequel il s'inscrit.*

## 1.1 Présentation générale de l'ONG Handicap International.

*Cette partie est divisée en quatre sous-parties ; la première présente HI de manière globale, la seconde explique les différents secteurs d'activité, la troisième introduit le service dans lequel ce projet a vu le jour et la dernière partie expose les modèles théoriques sur lesquels HI s'appuie pour élaborer ses projets.*

### 1.1.1 Genèse de Handicap International : contexte historique, culturel et environnemental.

*« Selon les Nations Unies, une personne sur dix dans le monde est handicapée. 80% de la population mondiale des personnes handicapées vivent dans les pays du Sud, ce qui représente 500 millions de personnes. Parmi elles, seules 2% ont accès aux soins de santé de base et 98% des enfants handicapés n'ont pas accès à l'éducation. Dans les situations d'urgence, jusqu'à 80% des personnes qui restent dans les zones dangereuses sont des personnes handicapées. »*

De plus, les personnes handicapées sont très souvent touchées par la pauvreté du fait de leurs difficultés d'accès à l'éducation, à l'emploi et à l'information<sup>23</sup>. Ainsi, elles sont doublement liées à la pauvreté, car le handicap peut accroître la pauvreté et la pauvreté peut avoir un impact sur le handicap (moins possibilité d'accès aux soins par exemple)<sup>24</sup>. La Banque Mondiale<sup>25</sup> a tenté de définir les causes du handicap et a identifié quatre grands facteurs producteurs de handicap dans les pays en développement. Tout d'abord, la malnutrition et l'absence de structures de santé (ou leur inaccessibilité) ont un impact très important. L'urbanisation rapide mal maîtrisée développe parfois des handicaps. La consanguinité dans les communautés tribales engendre aussi des handicaps et enfin les guerres et les violents conflits qui touchent les populations civiles, notamment par le biais des mines antipersonnel et de bombes à sous-munitions. Ces quatre facteurs principaux ne sont pas forcément visibles dans tous les pays fortement touchés par le handicap. Le continent africain serait principalement concerné par les conflits, la malnutrition, les

<sup>23</sup> Rapport mondial sur le handicap, OMS et Banque Mondiale, Genève, 2011.

<sup>24</sup> SEN. A. *The idea of justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.

<sup>25</sup> RESTOUX.P. *Le handicap et la solidarité internationale*, édition essentiels milan, 2008.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

catastrophes naturelles et l'épidémie de sida. L'Irak connaît des déficiences physiques, mais aussi des désordres psychiques (syndrome du stress post-traumatique) et des dépressions graves. L'Amérique latine, les catastrophes naturelles et enfin l'Asie du Sud, les conflits, la malnutrition, et l'épidémie de sida.

C'est dans ce contexte que l'ONG humanitaire Handicap International intervient au quotidien. Fondée en 1982 à Lyon par deux médecins français (Jean-Baptiste Richardier, actuel directeur général de HI et Claude Simonnot) et un technicien (Yves Gaumeton), elle a été créée pour s'adresser dans un premier temps, exclusivement aux personnes handicapées. À cette époque, il s'agissait de venir en aide aux personnes dans les camps de réfugiés au Cambodge et en Thaïlande, mais l'action s'est très vite élargie, les approches et les méthodes d'intervention ont évolué au cours du temps notamment en se professionnalisant comme pour la majorité des ONG internationales.

Actuellement HI agit dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes au sein des pays en développement. Par sa présence auprès des populations vulnérables comme les personnes handicapées, réfugiées ou déplacées, confrontées aux dangers des armes ou aux risques des maladies, HI gagne un savoir-faire qui lui permet de promouvoir le respect, la dignité et les droits fondamentaux des personnes auprès des gouvernements nationaux ainsi que sur la scène internationale. Elle a d'ailleurs été reconnue par l'obtention du Prix Nobel pour la Paix en 1997 pour son action de lutte contre les mines antipersonnel parce qu'elle a, entre autres, été cofondatrice de la campagne internationale pour interdire les mines (ICBL). HI a également contribué à l'adoption de deux traités devenus références en matière de lutte contre les armes explosives : les Conventions d'Ottawa (1997) et d'Oslo (2008) interdisant respectivement les mines antipersonnel et les bombes à sous-munitions.

Cette ONG a donc connu une progression par rapport à ses populations cibles, mais elle a également évolué au niveau de son organisation. En effet, en 2009, la fédération Handicap Internationale a été créée. Elle est composée de huit associations qui se sont constituées au sein de différents pays (Belgique, Suisse, Luxembourg, Allemagne, Royaume-Uni, Canada et États-Unis), renforçant sa dimension internationale. La dimension internationale s'est donc renforcée. Enfin, HI entame une réflexion sur la création d'une fondation, mais ce projet n'est pas encore finalisé.

### 1.1.2 Présentation des secteurs d'activité de Handicap International.

*Cette partie est consacrée, à la présentation des différents secteurs d'activité qui mettent en place des projets dans les soixante pays d'intervention.*

HI a deux compétences particulières : l'humanitaire et le handicap qui se rejoignent. Ainsi, cette ONG doit prendre en compte certaines spécificités propres à ces deux secteurs. C'est-à-dire que l'action humanitaire est fondée sur les besoins de base, les relations sociales de proximité, les croyances et valeurs, la délocalisation et la liberté de déplacement. Alors que l'intervention des professionnels du handicap est basée sur l'interaction avec les autres (bénéficiaires et partenaires), l'autonomisation et la liberté de choix au quotidien<sup>26</sup>.

De manière générale, HI intervient dans huit domaines principaux : l'éducation, le handicap (aide aux personnes), l'insertion sociale et économique (précarité), l'aide aux réfugiés, le plaidoyer (défense des droits), la santé (aide aux malades et prévention) et la solidarité internationale (développement et urgence). HI travaille également au niveau des situations de handicaps engendrées par un environnement non adapté. Ainsi, en 2012, l'association était présente dans près de 61 pays à travers plus de 327 projets.

#### **Figure 1 : Présence de Handicap International dans le monde.**<sup>27</sup>



Actuellement, HI est dotée de onze secteurs d'activité<sup>28</sup> je vais allors présenter rapidement à travers leurs objectifs et l'explicitation de certaines activités.

<sup>26</sup> RESTOUX.P. *Le handicap et la solidarité internationale*, édition essentiels milan, 2008.

<sup>27</sup> Power point de présentation de Handicap International de 2013.

<sup>28</sup> <http://www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-dactivites.html>

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

1. Depuis sa création en 1982, HI travaille dans le secteur de la réadaptation. La réadaptation a pour objectif de « permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de maintenir leur état fonctionnel optimal, au niveau physique, sensoriel, intellectuel, psychologique et social »<sup>29</sup>. Ce travail qui intervient à différents niveaux a commencé avec l'accompagnement de centres locaux de réadaptation afin de permettre l'offre directe de services. Puis, il s'est poursuivi par la mise en place d'actions de sensibilisation et de programmes de Réadaptation à Base Communautaire (RBC) en formant le personnel technique et des professionnels locaux de la réhabilitation. Le dernier niveau concerne le développement des politiques de santé à un plan central. L'approche de HI est donc axée sur le renforcement des capacités de la personne.
2. La santé et la prévention constituent un autre secteur, dans lequel HI intervient à trois niveaux : les activités de prévention primaire consistent à mettre en œuvre des moyens pour éviter l'apparition de déficiences ou de maladies ; les activités de prévention secondaire visent à soigner ou limiter l'impact de la maladie ou de la déficience ; les activités de prévention tertiaire concernent la mise en œuvre de moyens pour la réduction de la situation de handicap.
3. Au niveau de l'éducation, HI soutient le système d'éducation inclusive afin de rendre possible l'égalité des droits et des chances en matière d'éducation pour les enfants handicapés.
4. HI agit également au niveau de l'insertion professionnelle en mettant en œuvre des activités permettant aux bénéficiaires d'accéder à un travail rémunérateur et décent.
5. L'ONG travaille également dans le secteur de l'insertion sociale en tentant de recréer, dynamiser, encourager les liens sociaux et échanges et à renforcer l'accès pour tous à des services sociaux de proximité de qualité, de même qu'aux activités culturelles, de loisirs et sportives.
6. L'accessibilité représente également un secteur d'activité de HI. Dans ses projets, l'ONG tente de réduire les obstacles à la pleine participation des personnes en situation de handicap en développant des actions spécifiques visant à renforcer l'accessibilité de l'environnement physique et en mettant en œuvre des projets abordant l'accessibilité de manière transversale et sous toutes ses formes, y compris celle de l'accès aux transports ou aux moyens d'information et de communication.

---

<sup>29</sup> Rapport mondial sur le handicap, OMS et banque mondiale, Genève, 2011.  
<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique  
& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

7. Le développement local inclusif (DLI) fait également partie des secteurs d'activité de HI. Il a pour objectif général d'améliorer la participation citoyenne des personnes handicapées.

8. La coordination des acteurs-gouvernance concerne l'appui aux organisations représentatives et aux politiques inclusives. Ces deux secteurs font partis d'un pôle plus général appelé « Appui à la société civile ».

9. Le secteur « Mines, BASM et armes légères » est très important à HI. Il se décline à travers le déminage, l'éducation aux risques des mines (ERM), la destruction de stocks, l'assistance aux victimes, le plaidoyer.

10. Un autre secteur concerne la gestion des risques de catastrophe. Il constitue un ensemble d'interventions, d'approches et de cadres d'action mis en place pour réduire et gérer l'impact des catastrophes.

11. Enfin, il y a un certain nombre de projets dans le secteur Urgence c'est-à-dire la couverture des besoins de base ainsi que handicap et urgence.

Tous ces secteurs d'activité peuvent parfois être transversaux, par exemple, en situation d'urgence, HI peut faire de la prévention à la santé.

Des référents techniques appuient tous ces secteurs d'activité.

En ce qui concerne la déficience intellectuelle qui est notre objet d'étude, la majorité des projets en lien avec des personnes ayant une DI se trouvent dans le secteur de l'éducation inclusive ou de la réadaptation à travers des projets adressés actuellement à des enfants, ce qui ne signifie pas qu'il n'y en a pas ou jamais eu.

J'ai effectué une consultation de référents techniques clés pour savoir s'il existe des projets associant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

### **1.1.3 Présentation du pôle « Impact, suivi et évaluation » de la direction des ressources techniques.**

HI disposait initialement, au sein de la Direction des Ressources Techniques (DRT) d'un pôle « Méthodologie et qualité ». Ce dernier a évolué en 2012 pour devenir le pôle « Impact suivi et évaluation » actuellement dirigé par Stéphanie Legoff.

Ce changement implique des réflexions davantage axées sur la mesure d'effets et impacts des actions.

La mesure des effets et impacts est au cœur de la stratégie fédérale 2011-2015 de HI. En effet, dans le chapitre 2, « l'impact mesurable au cœur de notre démarche », HI réaffirme

*« L'importance de mettre en œuvre des actions efficaces, générant des effets et des changements positifs et mesurables, porteuses d'une amélioration tangible pour les personnes bénéficiaires, notamment les personnes handicapées. Handicap International fait du développement et de l'accès aux services un vecteur essentiel de recherche d'impact positif de [ses] actions sur les conditions de vie des bénéficiaires ».*

Ainsi, nous pouvons constater que HI se soucie de la qualité de ses actions à travers la mesure des effets.

L'ONG possède depuis un certain nombre d'années une politique de suivi évaluation proposant des outils permettant une visibilité interne des actions, l'échange d'informations et l'amélioration de la qualité des projets. Cette politique concerne deux aspects de la gestion de projet : le processus de suivi pendant le projet et l'évaluation du résultat du projet. Tous les projets de HI font l'objet d'une évaluation finale. Les chefs de projets chargés de mettre en œuvre ces évaluations se basent sur les cinq critères définis par le Comité d'Aide au Développement de l'OCDE<sup>30</sup>: la pertinence, l'efficacité, l'efficacéité, la pérennité et l'impact. C'est sur ce dernier critère, qui introduit la notion d'effet/ impact, que s'appuie le projet « Impact et qualité de vie » piloté par le pôle « Impact, suivi et évaluation », présenté plus loin.

La principale mission du pôle « Impact suivi et évaluation » est de développer et promouvoir la démarche qualité dans les missions sociales de HI. Cette démarche qualité se décline à travers six objectifs spécifiques qui visent la mise en œuvre du cycle des projets, la capacité à mesurer les effets des projets et les changements qu'ils provoquent (garantir la bonne utilisation de référentiels et outils), faciliter la collecte et l'analyse des données sur l'activité des programmes afin que les données soient pertinentes et fiables. Le pôle veille aussi à améliorer les capacités des équipes en ce qui concerne la démarche qualité afin de garantir leur autonomie et leur performance. Cela peut passer par l'accompagnement, la formation... Le pôle promeut et appuie également la mise en œuvre de l'approche « genre » dans les projets et travaille par ailleurs en réseaux professionnels afin de favoriser la pertinence, l'innovation et la qualité des actions de HI.

---

<sup>30</sup> Site internet de l'OCDE présentant la notion de bien-être :  
[www.oecd.org/dac/evaluation/dcdndep/44920384.pdf](http://www.oecd.org/dac/evaluation/dcdndep/44920384.pdf)

En résumé, le pôle est garant de la capitalisation et de l'analyse des évaluations de projet, du développement de la mise à jour et du suivi des politiques qualité, leurs méthodes et outils, la formation, l'accompagnement et la collecte des données chiffrées.<sup>31</sup>

#### **1.1.4 Présentation des modèles théorique et juridique de référence de Handicap International.**

*Dans cette partie, il s'agit de présenter les modèles théoriques et juridiques sur lesquels HI se base pour mettre en œuvre ses actions. Ces modèles vont nous permettre de préciser et justifier notre approche de la déficience intellectuelle et de comprendre notre motivation à savoir s'il y a besoin d'adapter la méthodologie d'entretien pour le questionnaire qualité de vie qui a été produit dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie ».*

##### A) Le Modèle de Développement Humain- Processus de Production de Handicap.

Le Conseil d'Administration de HI a choisi, de s'appuyer sur le Modèle écologique de Développement Humain décliné à travers le Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) élaboré par Patrick Fougeyrollas<sup>32</sup>. L'objectif est d'aborder et de comprendre l'ensemble des situations auxquelles l'ONG répond par une variation du développement humain notamment à travers l'idéologie des Droits humains et de l'égalité (respect des différences).

Le modèle anthropologique du PPH permet d'illustrer « la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) qui influencent la performance à réaliser des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. »<sup>33</sup>

Même si le PPH a particulièrement été développé pour le secteur du handicap, il convient de préciser qu'il demeure valable pour l'ensemble des êtres humains, car il concerne les normes biologiques, fonctionnelles et sociales. Le fait de prendre en compte l'environnement pour conceptualiser le développement humain est donc également pertinent pour les personnes en situation de vulnérabilité. L'essentiel étant d'observer si l'environnement constitue un obstacle ou un facilitateur pour les personnes bénéficiaires des projets de HI.

Il demeure ainsi fondamental de promouvoir pour chaque individu une participation sociale optimale en facilitant la réalisation de ses habitudes de vie au sens du Processus de

<sup>31</sup> Document interne de présentation de la Direction des Ressources Techniques.

<sup>32</sup> FOUGEYROLLAS.P., CLOUTIER. R., BERGERON. H., COTE. J., SAINT MICHEL. G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : RIPPH, 1998.

<sup>33</sup> Site internet du Réseau International Processus de Production du Handicap : [www.riphh.qc.ca/revue/revue-handicap-citoyennete-un-champ-d-analyse-d-ac/reflexions-sur-participation-sociale-person](http://www.riphh.qc.ca/revue/revue-handicap-citoyennete-un-champ-d-analyse-d-ac/reflexions-sur-participation-sociale-person)

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Production du Handicap et en garantissant l'égalité de tous et celle des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles notamment.

Ce modèle théorique constitue le point de départ de la réflexion pour l'élaboration d'un outil de mesure des effets des projets de HI sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.

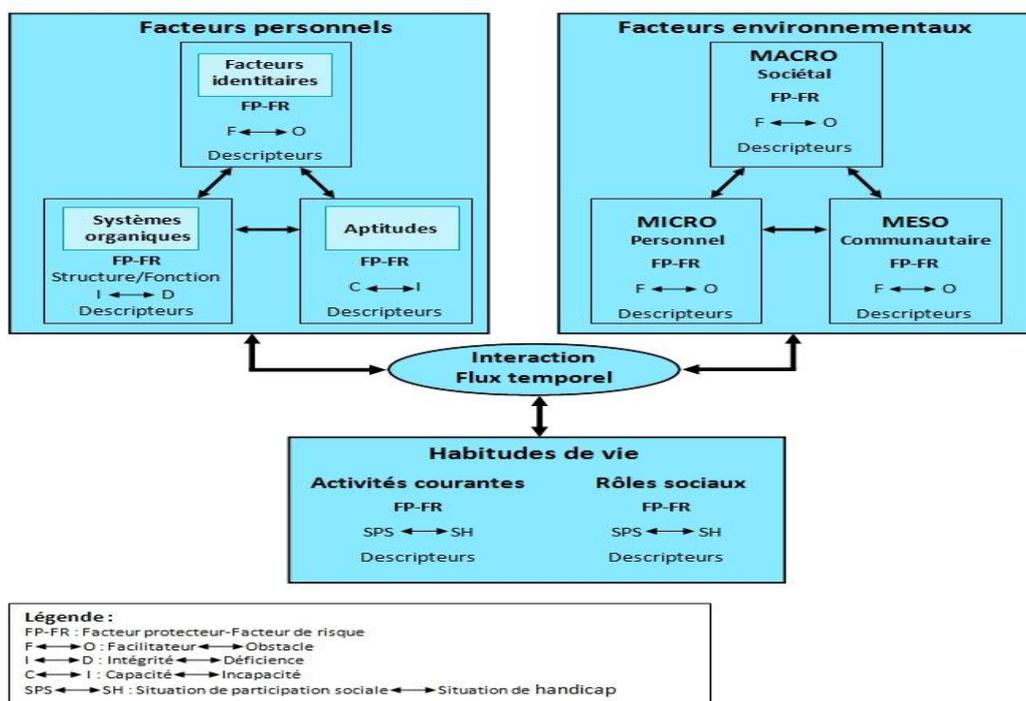
« Le concept de participation sociale est inspiré de la sociologie d'action prônée par le sociologue Boudon qui croyait que les phénomènes sociaux ne peuvent être expliqués que si on les considère comme des produits d'actions et de croyance des individus et que ces croyances et actions ont un sens une raison d'être pour l'acteur social. »<sup>34</sup>

Étant donné que dans ce travail nous nous concentrons sur la déficience intellectuelle, nous allons décliner le PPH à travers ce type de déficience.

La déficience intellectuelle correspond aux facteurs personnels et plus particulièrement à une déficience liée au système organique de la personne (voir schéma 1 ci-dessous).

### Schéma 1 : Schéma du MDH-PPH 2

**Modèle de développement humain  
et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)  
(Fougeyrollas, 2010)**



Les habitudes de vie désignent les activités et les rôles sociaux que la personne va réaliser et accomplir en fonction de ses aptitudes et de l'adaptation (ou inadaptation) de son environnement. Si la personne réalise des activités, nous dirons qu'elle participe

<sup>34</sup> Site internet du Réseau International du Processus de Production du Handicap.  
<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique  
& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

socialement. En revanche, si la personne est dans l'inaptitude à participer aux activités, nous dirons qu'elle est en situation de handicap.

Ainsi, la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale sont au cœur de ce modèle théorique, directement lié aux rôles sociaux et aux interactions dans le domaine de la vie domestique, du travail, de l'éducation, des loisirs, de la spiritualité et des activités culturelles.

La particularité de la DI relève de la faible compatibilité entre les aptitudes de l'individu et les normes contextuelles dans lequel il doit évoluer. Le fonctionnement intellectuel étant affecté, l'individu éprouve des difficultés à satisfaire aux attentes sociales et l'inadaptation de son environnement le limite dans ses activités et sa participation sociale. De plus, il est important de souligner que la DI concerne en général une réduction des aptitudes dans toutes les sphères d'activités de la vie et du fonctionnement humain<sup>35</sup>. Ainsi, des aménagements environnementaux peuvent permettre d'améliorer cette situation. Nous pouvons le constater par exemple dans la sphère familiale. Certaines familles prenant en compte la déficience vont chercher à favoriser la participation sociale de la personne avec une déficience intellectuelle en s'efforçant de l'intégrer dans diverses activités comme l'école, l'emploi...

Ainsi, dans le cadre des activités de HI, il est fondamental de réfléchir à l'adaptation de certaines pratiques pour limiter les obstacles et l'incompréhension.

#### B) La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

L'Assemblée des Nations Unies a adopté en 2006 la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées qui a pour objectif de :

*« Promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir leur dignité intrinsèque »<sup>36</sup>.*

Cet engagement international et universel implique une prise de conscience et une nouvelle implication de la société civile dans l'amélioration des conditions des personnes handicapées en termes d'inclusion afin de leur permettre de participer davantage aux activités de la vie courante.

HI a participé à la rédaction de cette Convention et s'appuie sur les principes énoncés pour justifier et concevoir ses projets. Ainsi, dans le cadre de ce travail nous allons nous baser sur l'article 3 qui présente les huit principes généraux de la CRDPH. Trois d'entre eux font

<sup>35</sup> Site internet de l'international encyclopédia of rehabilitation : [cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/](http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/)

<sup>36</sup> Article 1 de la Convention Relative au Droit des Personnes Handicapées nommé « objet ».

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

écho à notre réflexion. En effet, questionner les personnes DI sur leur qualité de vie en rendant davantage compréhensible la communication renvoie au « respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » et au « respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ».

Enfin « l'accessibilité » qui est davantage détaillée dans l'article 9 est présentée comme un droit à l'indépendance et à la pleine participation notamment à travers l'information et la communication. Cet aspect sera davantage détaillé dans la deuxième partie de ce travail.

Cette étude va permettre d'améliorer notre connaissance sur les moyens de communication à utiliser pour consulter les personnes DI et récolter des informations les concernant. Les écouter aidera à connaître leurs besoins et leurs points forts le plus souvent mal connus.

## **1.2 La réflexion sur la mesure de la qualité de vie au sein de l'ONG Handicap International.**

### **1.2.1 Les objectifs de Handicap International en ce qui concerne la mesure des effets de ses projets sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.**

*Le projet « Impact et qualité de vie » est financé par le Ministère des Affaires Etrangères du Luxembourg dans le cadre de l'Accord-Cadre 3 lancé en décembre 2012. Il répond à un besoin des programmes sur le terrain et des experts techniques de la fédération. Depuis plusieurs années, un certain nombre d'outils et d'initiatives ont en effet été développés par les programmes de HI. Dans ce contexte, le pôle « Management des Connaissances » avait initié, avant décembre 2012, une réflexion sur la qualité de vie au niveau du siège à Lyon.*

*Avec le projet « Impact et qualité de vie », HI souhaite comprendre les situations vécues par ses bénéficiaires, pour pouvoir améliorer les conditions de vie de ces personnes en répondant à un besoin exprimé. Dans certaines situations, le fait d'avoir un handicap peut atteindre le bien-être de la personne ainsi que sa qualité de vie. Comme le stipule le Rapport mondial sur le handicap « Pour comprendre les situations vécues par les personnes handicapées, davantage de recherches qualitatives sont nécessaires. Lorsque l'on mesure le handicap, il faut aussi mesurer le bien-être et la qualité de vie des personnes handicapées »<sup>37</sup>.*

*Ainsi, en proposant une approche pour évaluer la qualité de vie des bénéficiaires et notamment les effets des projets sur cette qualité de vie et en fournissant les outils et les guidances nécessaires à leur bonne utilisation sur le terrain, le pôle « Impact, suivi et*

<sup>37</sup> Rapport mondial du handicap de l'OMS et de la Banque mondiale, Genève, 2011. p53.

*évaluation » répond à un besoin exprimé par différents acteurs de la solidarité internationale.*

*Durant ce stage, j'ai effectué une revue de la littérature sur la qualité de vie et les notions liées de bien-être et de participation sociale. Il s'agissait de lire des articles qui avaient été sélectionnés par le pôle « Management des connaissances » de la DRT et d'étayer les recherches à partir d'internet. Ce sont les modèles théoriques et conceptuels les plus cités et utilisés qui ont été retenus et présentés au « comité de suivi » du projet « Impact et qualité de vie ».*

A) L'enjeu lié au « monde » du développement.

L'évaluation de qualité de vie pour mesurer l'impact d'activités sur la vie de la population a retenu l'attention de décideurs politiques et des acteurs internationaux, car elle offre des alternatives à l'évaluation basée sur des indicateurs économiques. L'un des exemples les plus importants est l'initiative de l'OCDE<sup>38</sup> qui a élaboré le rapport « Comment va la vie ? » dans le cadre de l'initiative « Vivre mieux » de l'OCDE lancée en 2011. Le cadre conceptuel est basé sur les conclusions de la commission Stiglitz, Sen et Fitoussi de 2008 sur la mesure des performances économiques et du progrès social<sup>39</sup>. Ce dernier met en évidence le décalage entre ce que montre la statistique et comment les populations envisagent leur propre bien-être. Selon l'OCDE, nous aurions actuellement une approche trop comptable de la mesure de la richesse, il est nécessaire d'élaborer de nouveaux indicateurs de richesse en prenant en compte les désirs de la population et de ce que les personnes pensent être la qualité de la vie. Il faut ainsi penser la croissance au niveau économique, mais aussi par rapport au « mieux vivre » et à la satisfaction à l'égard de l'existence.

L'ONG Comité Catholique contre la Faim et pour le Développement (CCFD) Terre solidaire a également engagé une réflexion<sup>40</sup> concernant la mesure de la richesse et du bien-être avec un partenaire thaïlandais. La réflexion porte notamment sur un nouvel indicateur de richesse en redéfinissant la notion de richesse de manière plus élargie.

D'autres ONG britanniques telles que le CAFOD<sup>41</sup>, Trocaire<sup>42</sup> et Traidcraft<sup>43</sup> ont également réfléchi à mesurer la qualité de vie et le bien-être à travers leurs actions.

<sup>38</sup> OCDE *Better life initiative, Comment va la vie ? : Mesurer le bien-être*, Edition OCDE, 2011.

<sup>39</sup> Site internet présentant le Rapport de la commission Stiglitz : [www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/fr/](http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/fr/)

<sup>40</sup> Blog du CCFD Terres solidaires : [blog.ccfid-terresolidaire.org/rhone-alpes/post/2012/06/13/Mesurer-la-richeesse/le-bien-%C3%AAtre](http://blog.ccfid-terresolidaire.org/rhone-alpes/post/2012/06/13/Mesurer-la-richeesse/le-bien-%C3%AAtre)

<sup>41</sup> NGO Cafod. Présentation power point: Quality of Life Assessment for People living with HIV a participatory approach.

<sup>42</sup> NGO Trocaire. Présentation power point : The wheel, a participatory tool for monitoring quality of life.

<sup>43</sup> NGO Traidcraft : Wellbeing: measuring the unmeasurable ?

<Céline LEFEBVRE> - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*

HI a choisi d'aborder la question de la mesure de la qualité de vie à partir d'une approche différente de l'angle économique, en considérant plutôt la mesure de la qualité de vie comme un indicateur de qualité de ses actions. Ainsi comme le stipulent les objectifs du millénaire, « le développement est fondamentalement une amélioration de la qualité de vie des individus, des familles et des communautés »<sup>44</sup>.

B) La volonté de mesurer des dimensions subjectives : une démarche d'amélioration de la qualité pour HI.

Comme nous l'avons précisé précédemment, HI souhaite se centrer sur la mesure subjective en ce qui concerne les effets de ses projets sur les bénéficiaires : quel regard les bénéficiaires portent-ils sur leur vie quant à sa qualité ? L'ONG souhaite connaître et faire appel au ressenti et la satisfaction des personnes par rapport à leur vie. Nous pouvons tout d'abord dire que le concept de qualité de vie est subjectif en soi, mais dans ce paragraphe, nous allons plutôt nous attarder sur les dimensions qui la composent.

Il convient donc d'explicitier la notion de dimension subjective pour comprendre les motivations de HI quant à cette mesure et d'en saisir la complexité. Tout d'abord, nous pouvons dire qu'il n'existe pas d'équivalent avec des dimensions objectives relatives à la qualité de vie. Mais les approches subjectives établissent une distinction entre les dimensions de la qualité de vie et les facteurs objectifs qui déterminent ces dimensions. Plusieurs aspects composent les dimensions subjectives comme par exemple l'évaluation que la personne va faire de sa vie en général et l'évaluation qu'elle va effectuer des différents domaines constitutifs de sa vie (revenus, relations...). Un autre aspect concerne les sentiments (souffrance, inquiétude, colère, plaisir, fierté...). Ces sentiments peuvent être biaisés par le souvenir, la pression sociale ou la norme sociale qui indique ce qui est bien ou mal (en lien avec les valeurs). Cet aspect est très lié au bien-être subjectif qui met en scène les affects positifs et négatifs liés aux expériences de chacun. « Les déclarations subjectives portant sur l'évaluation de la vie et des affects fournissent des mesures de la qualité de la vie susceptibles d'être suivies dans le temps »<sup>45</sup>.

Ainsi, évaluer le bien-être subjectif à partir de la satisfaction des individus par rapport à leur vie et des affects des personnes apporte des informations sur des facteurs fondamentalement différents qui peuvent importants dans la démarche d'amélioration de la qualité des projets de HI.

<sup>44</sup> Site internet des objectifs du millénaire : [www.un.org/fr/millenniumgoals/background.shtml](http://www.un.org/fr/millenniumgoals/background.shtml)

<sup>45</sup> Site internet du Rapport Stiglitz : [www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport\\_francais.pdf](http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport_francais.pdf)  
 <Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
 Publique  
 & de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

C) La mesure générique et multidimensionnelle.

La notion de qualité de vie est plus générique que la notion de participation sociale.<sup>46</sup> Comme nous l'avons présenté précédemment, HI s'appuie sur le modèle du PPH et donc l'un de ses objectifs est de favoriser la participation sociale des personnes handicapées et des personnes vulnérables. Il paraissait important d'élargir le champ de la mesure d'effets sur la qualité de vie, car les projets ne touchent pas uniquement des dimensions liées à la participation sociale (par exemple la santé, pouvoir accéder au centre de santé est important, mais le fait de se sentir en bonne santé aussi). D'autre part, cet outil se doit d'être générique, car il pourra être utilisé dans différents pays et pour des projets de nature différente.

Dans la partie précédente nous avons montré l'importance de l'aspect subjectif dans la mesure de la qualité de vie. Renaud (doctorante en sciences cliniques)<sup>47</sup> et Haelewyck (docteur en sciences psycho pédagogiques)<sup>48</sup> remarquent que malgré des divergences, en général, la qualité de vie est multidimensionnelle c'est-à-dire que la qualité de vie est constituée de plusieurs dimensions. La qualité de vie est « personnelle ». Et enfin, la qualité de vie est « variable dans le temps », c'est-à-dire que « la valeur accordée à ces différents aspects varie au cours du cycle de vie ».

Étant donné que dans ce travail nous allons nous focaliser sur la cible des personnes adultes déficientes intellectuelles il paraît intéressant de s'attarder sur leur qualité de vie qui semble être spécifique. En effet, pour Cummins<sup>49</sup> « la qualité de vie est multidimensionnelle et est influencée par des facteurs personnels et environnementaux, et par l'interaction entre les deux; la qualité de vie comporte les mêmes composantes pour toute personne (avec ou sans incapacité et au-delà des cultures); la qualité de vie comporte des dimensions objectives et subjectives; la qualité de vie est améliorée par l'autodétermination, l'accès aux ressources, le fait d'avoir des objectifs dans la vie et le sentiment d'appartenance à quelque chose. »<sup>50</sup>

<sup>46</sup> FOUGEYROLLAS.P. Le 10 décembre 2012 lors d'ateliers à Handicap International, Lyon.

<sup>47</sup> RENAUD. J., DURAND. M.-J. et OVERBURY.O. *Qualité de vie et participation sociale des aînés avec une déficience visuelle : synthèse des écrits scientifiques, L'incapacité visuelle et la réadaptation. Réadaptation : évaluations et innovations*, Actes du 9e symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, sous la direction de Jacques Gresset et Pierre Rondeau, Université de Montréal, 15 février 2006, 46 p.

<sup>48</sup> HAELEWYCK. M.-C., LACHAPELLE. Y. et BOISVERT. D. La qualité de vie, in M.-J. Tassé et D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 214-227. 2003.

<sup>49</sup> CUMMINS, R. A. Moving from the quality of life concept to a theory, *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, October, 699-706. 2005.

<sup>50</sup> PROULX. J. Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle, une recension des écrits. *Cahiers du Larepps*.2008.

Cummins intègre ainsi la dimension environnementale dans son analyse de la qualité de vie pour les personnes déficientes intellectuelles.

### 1.2.2 Cadrage conceptuel et idéologique autour de la notion de qualité de vie.

A) La qualité de vie liée à la liberté substantielle :

La recherche de la qualité de vie pour des organisations (telle que HI) et les services est liée à la volonté d'offrir des services de qualité<sup>51</sup>, l'objectif étant d'optimiser le bien-être et la satisfaction de l'individu. Schalock identifie trois aspects fondamentaux définissant la qualité de vie : des sentiments généraux de bien-être, des possibilités à développer son potentiel, des sentiments d'engagement social positifs. Cette analyse rejoint celle de l'approche des capacités<sup>52</sup> d'Amartya Sen, Prix Nobel d'économie qui a été développée comme un cadre d'analyse pour différents concepts de l'économie sociale tels que les conditions de vie, le bien-être personnel, la qualité de vie et la pauvreté.<sup>53</sup> Il insiste sur le type de vie que les personnes sont capables de vivre.

Sen définit, en 1987 et 1992, le bien-être d'une personne comme la qualité de son existence ; sa vie est constituée d'un ensemble de réalisations. Les réalisations pertinentes peuvent être élémentaires : manger à sa faim, être en bonne santé, échapper aux maladies évitables, à la morbidité évitable, ou plus complexes comme être heureux, avoir de l'amour propre, participer à la vie collective. Pour Sen, ces réalisations sont constitutives de la personne et l'évaluation de son bien-être doit prendre la forme d'un jugement sur ses composantes. Pour lui, la qualité de vie n'est pas seulement le résultat des revenus, mais aussi le résultat de la capacité de la personne à influencer sa vie et les options parmi lesquelles elle a les opportunités de choisir. Le bien-être individuel est mesuré par la liberté dont dispose l'individu de choisir le type de vie qu'il souhaite mener.

Sen introduit la notion de libertés substantielles pour les personnes. Il s'agit de ce qu'elles sont ou ce qu'elles peuvent être. D'un côté, la réalisation, de l'autre, l'aptitude à la réalisation ; la réalisation étant davantage liée aux conditions de vie. Une liberté substantielle renvoie ainsi aux opportunités effectives dont chacun dispose au regard de la vie qui lui est possible de mener.

<sup>51</sup> SCHALOCK. R. La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1993.

<sup>52</sup> SCHOR. A.D. *Amartya Sen, vie, œuvres, concepts*, Ellipses, 2009 p.54

<sup>53</sup> MITRA.S. *The capability approach and disability*, Journal of disability policy studies, 2006.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique

Le niveau de vie représente les libertés substantielles matérielles. La seule prise en compte des réalisations est insuffisante, il est nécessaire d'ajouter la liberté de réalisation.<sup>54</sup> En effet, il s'agit de possibilités de choix de la personne. Ce qui est important est donc la liberté de choix.

Sen a beaucoup travaillé sur la pauvreté et indique que cette situation implique parfois l'impossibilité de choisir ses activités, de ne pas être mobile, de ne pas pouvoir mener à bien ses projets. Ainsi, appréhender la pauvreté en termes de libertés substantielles laisse place à l'ensemble des éléments intervenant dans la qualité de vie.<sup>55</sup>

La liberté substantielle peut être caractérisée par l'ensemble des réalisations que peut faire une personne. Les contraintes ne proviennent pas uniquement de la situation économique de la personne, Sen met en avant les conventions en vigueur, les idéologies dominantes, les normes sociales, ces dernières pouvant avoir un effet sur les opportunités des personnes. Nous pouvons ici introduire la situation de handicap, en effet dans de nombreux pays avoir un handicap implique l'exclusion de certaines activités.

Sen introduit d'autres notions de liberté : la liberté d'agencement (*agency freedom*) et de la liberté du bien-être (*well-being freedom*). L'objectif est de fournir un cadre d'évaluation du bien-être individuel et de la qualité de vie des individus.<sup>56</sup> L'individu s'appréhende d'un point de vue éthique, sous l'angle de son action (ses réalisations) ou de son bien-être.

En résumé, l'approche par les libertés substantielles laisse une place aux actions qui ne sont pas consacrées à améliorer le bien-être personnel, elle autorise une évaluation plus précise de la qualité de vie. L'individu jouit de la liberté de bien-être lorsqu'il est libre de réaliser une vie de qualité et de la liberté de l'agencer, liberté de choisir les buts généraux qui lui sont chers.

Chaque personne a besoin d'un minimum de bonnes conditions de vie pour son développement. Cela implique que le contexte économique, social, politique et culturel contribue à générer un environnement propice pour améliorer la qualité de vie, définie par une situation spécifique ayant une valeur différente pour chaque personne en fonction de ses propres aspirations. À cet égard, l'analyse de Sen est compatible avec l'approche du PPH qui considère la personne et l'environnement dans le contexte de la valeur des

<sup>54</sup> SCHOR. A.D. Amartya Sen, *vie, œuvres, concepts*, Ellipses, 2009 p.54

<sup>55</sup> Idem p.55

<sup>56</sup> Idem p.65

habitudes de vie qui sont différentes pour chaque personne en fonction de ses propres volontés. Nous pouvons donc constater que la théorie d'Amartya Sen est en lien avec le modèle conceptuel du PPH sur lequel HI s'appuie, mais il est également lié à l'objet de ce travail. En effet, Mitra<sup>57</sup> a analysé la relation entre le concept de capacités et la déficience. Elle a pu montrer que le bien-être et la qualité de vie sont des éléments développés dans les écrits de Sen car il y a un lien entre le niveau de capacité et le niveau de fonctionnement. Ces deux niveaux sont un enjeu dans le domaine du développement, en effet, le niveau de fonctionnement peut influencer le niveau de capacité et vice versa.

- B) Une multitude d'outils et de déterminants de la qualité de vie et de notions qui s'en rapprochent.

Selon Campbell, le terme de qualité de vie est apparu après la seconde guerre mondiale. Il était employé pour mettre en avant le fait que la richesse matérielle n'est pas suffisante pour « bien vivre ». La qualité de vie est depuis devenue une notion très importante dans de nombreux domaines tels que la santé, l'action sociale<sup>58</sup>, l'environnement... Cependant, après de nombreuses lectures, il s'avère compliqué de trouver un consensus sur ce concept. Il peut intégrer la santé physique de la personne, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles, les relations avec l'environnement...

Il existe donc beaucoup de modèles et approches qui définissent la qualité de vie, le bien-être, les conditions de vie, la participation sociale. Ces modèles fournissent des outils pour les mesurer. Nous avons choisi de présenter les approches qui ont été les plus importantes pour l'élaboration du questionnaire qualité de vie.

Par exemple, l'OMS définit la qualité de vie en 1994 comme étant :

*« 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, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».*

<sup>57</sup> MITRA.S. *The capability approach and disability*, Journal of disability policy studies, 2006.

<sup>58</sup> FERRANS.C. et POWERS. M. *L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques*. Recherche en soins infirmiers n°88, mars 2007.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Nous pouvons nous apercevoir à travers cette définition, qu'il y a une dimension holistique et que la qualité de vie est multidimensionnelle.

Le centre australien de la qualité de vie a également donné une définition de la qualité de vie :

*« La qualité de vie est objective et subjective. Ces deux axes comprennent plusieurs domaines qui, ensemble, définissent le concept en général. Les domaines objectifs sont mesurés par les indices culturels pertinents du bien-être objectif. Les domaines subjectifs sont mesurés à travers les questions autour de la satisfaction ».*<sup>59</sup>

Ce centre australien a développé un outil pour mesurer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il comporte un protocole de pré-test qui permet de déterminer à quel niveau de complexité l'interviewé est capable d'utiliser l'échelle. Ce pré-test commence par des questions très concrètes et évolue vers des questions plus abstraites.

D'autres approches ont été développées, comme le modèle économétrique de l'OCDE qui, pour mesurer le bien-être des populations des pays membres de l'OCDE, cherche à mesurer le bien-être matériel, la qualité de la vie et la durabilité du bien-être.<sup>60</sup>

Le Centre des Études de Développement de l'université de Bath a réalisé trois études concernant le bien-être parmi différents pays en voie de développement et donc dans divers contextes culturels. Selon les auteurs, « le bien-être est vécu quand les personnes possèdent ce dont elles ont besoin pour que leur vie soit bonne »<sup>61</sup>.

Le modèle<sup>62</sup> permet de comprendre la notion de bien-être à travers un processus dynamique et inclut des interactions entre les différents éléments (les relations sociales, les relations proches, les compétences, la santé mentale et physique, les valeurs, les ressources économiques, la participation). L'environnement est défini en fonction de la situation de paix ou de conflit, des institutions sociales, des services, des infrastructures, de l'environnement physique, de l'économie, du système politique et du régime politique. Ainsi, le bien-être est un processus qui émerge à partir de l'interaction entre différents

<sup>59</sup> Site internet du centre australien sur la qualité de vie :

<http://www.deakin.edu.au/research/acqol/introduction/>

<sup>60</sup> Rapport comment va la vie, mesurer le bien-être de l'OCDE.

<sup>61</sup> "Wellbeing is experienced when people have what they need for life to be good"

<sup>62</sup> Voir annexe 2

domaines, entre différentes personnes et entre les personnes et l'environnement élargi. Cela se réfère à la qualité des expériences des personnes, de leur pensée, de leur corps, de leur esprit et les relations interpersonnelles qui sont également très importantes.

Des questionnaires ont été développés pour permettre l'utilisation concrète du PPH : la MHAVIE, ou Mesure des Habitudes de VIE et la MQE, ou Mesure de la Qualité Environnementale. Ces deux outils sont applicables à « toutes les personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité des incapacités » ; deuxièmement, ils « mesurent la perception du répondant, en regard de l'influence de l'environnement (MQE) ou du niveau de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE) » ; troisièmement, ils répondent « à une claire segmentation des domaines conceptuels « facteurs personnels », « facteurs environnementaux » et « habitudes de vie » » ; enfin, ils « reconnaissent l'existence d'une interaction entre ces trois domaines conceptuels ». Ces outils peuvent être auto-administrés ou utilisés en entretien.

Ces outils issus du PPH ont alimenté la réflexion autour de la qualité de vie à Handicap International. Cependant, ils ne sont pas forcément adaptés aux différents terrains de HI.

Ces modèles sont élaborés pour nous aider à concevoir et à résoudre des problématiques. Dans l'ensemble de ces modèles, nous pouvons repérer trois catégories de facteurs possibles : tout d'abord les facteurs objectifs qui sont plutôt liés aux revenus, aux occupations, à l'environnement résidentiel ; des facteurs subjectifs relatifs à la perception de soi, à la satisfaction, au bien-être. Enfin, des facteurs interactionnels qui correspondent aux domaines écologiques tels que les caractéristiques personnelles associées aux exigences de l'environnement. Très souvent, les facteurs objectifs et subjectifs de la qualité de vie sont très peu corrélés, il est donc essentiel de pouvoir mesurer les deux.<sup>63</sup>

Ce panorama montre à quel point la définition de la qualité de vie est une tâche compliquée à accomplir.

### **1.2.3 État des lieux de la mesure de la qualité de vie à Handicap International.**

*Plusieurs types d'indicateurs permettent d'évaluer si les activités mises en place sur le terrain répondent aux objectifs initiaux et de mesurer leurs effets. Les références à la qualité de vie ou à la participation sociale sont de plus en plus courantes dans les projets de HI et une amélioration de ces paramètres est considérée comme un indicateur positif*

<sup>63</sup> SCHALOCK. R, La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1993.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

*des effets des activités mises en place. Comme nous l'avons expliqué précédemment, la mesure de la qualité de vie est devenue un des enjeux majeurs du développement et de la solidarité internationale, dépassant le seul aspect économique et intégrant une approche davantage holistique et subjective (il s'agit d'approfondir la mesure des effets au-delà des données objectives telles que le nombre de personnes ayant reçu un soin, le nombre de personnes ayant reçu une formation).*

*Dans cette partie nous allons présenter les pratiques déjà existantes concernant la qualité de vie à HI pour permettre au lecteur de mesurer l'intérêt d'avoir mené une réflexion au niveau de la qualité de vie.*

- A) Présentation et panorama des différentes initiatives concernant la mesure des effets des projets sur la qualité de vie et notions associées.

Un recensement effectué en juin 2013 au sein de HI a permis de connaître l'état de l'évaluation de qualité de vie et des notions associées dans les projets mis en œuvre. J'ai ainsi pu identifier dix-sept évaluations et outils déjà réalisés ou en réflexions. Afin de permettre la comparaison des différents outils développés, 19 critères ont été définis (nom de l'outil, domaine, projet, année, contexte, motivations/objectifs, temps imparti à l'enquête, modèle théorique/ approche, définition de la qualité de vie, conception/adaptation de l'outil, type d'appui, structure de l'outil, échantillon, méthode d'administration, traitement des données recueillies, effets démontrés par l'outil, utilisation post-enquête, difficultés rencontrées/limites, pistes d'amélioration).

Les évaluations liées au cadre logique<sup>64</sup> sont en général effectuées à trois niveaux. Le niveau macro correspond au système politique, la société, la culture, l'économie, le niveau méso correspond aux infrastructures (école, santé, exercice de la citoyenneté) et le niveau micro correspond à un niveau plus individuel, à la famille. J'ai pu constater que la majorité des évaluations ont été développées au niveau micro, c'est-à-dire qu'elles cherchent à mesurer les résultats et les effets des projets à partir de projets et de services qui visent directement les bénéficiaires.

Une évaluation porte plutôt sur le niveau méso, il s'agit de la mesure de l'impact des stratégies de développement local inclusif sur la participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale. Ce projet de recherche sur le développement local

---

<sup>64</sup> Le cadre logique est un outil de gestion visant à améliorer la conception des actions, le plus souvent au niveau des projets. Il suppose la détermination des éléments stratégiques (ressources, extrants, réalisations, impacts) et de leurs relations causales, des indicateurs ainsi que des facteurs extérieurs (risques) qui peuvent avoir une influence sur le succès ou l'échec de l'action. Il facilite ainsi la planification, l'exécution et l'évaluation d'une intervention de développement. » : [outils.ofarcy.net/index.php/outils-suivi-evaluation/concepts](http://outils.ofarcy.net/index.php/outils-suivi-evaluation/concepts)

inclusif est mis en place par deux organismes de recherche (CIEDEL<sup>65</sup>, CIRRIIS<sup>66</sup>) et deux associations/ONG (Vida Brasil, Handicap International). Ces derniers portent un intérêt commun à la question de la participation des personnes handicapées à la société.

Parmi les outils d'évaluation réunis, neuf projets/outils ont été développés, ou sont en cours de développement en Afrique (Centrafrique, Togo, Burundi, Afrique francophone, Sud Soudan, Kenya/ Tanzanie et Madagascar), huit en Asie (Cambodge, Sri Lanka, Inde, Philippines, Laos et Tadjikistan), deux en Amérique Latine (Colombie et Brésil) et enfin deux en Occident (France et Québec). Les 17 évaluations de projets et d'outils ont été développées sur la dernière décennie (2000-2013). Les outils développés concernent tous les domaines techniques de HI : cinq touchent au domaine de la réadaptation (Conditions de vie des personnes en situation de handicap au Togo : enquête dans 30 communautés ; Impact des soins de réadaptation sur l'insertion sociale des personnes handicapées au Togo : enquête auprès de 30 personnes amputées d'un membre inférieur ; Programme de réalisations en faveur des personnes handicapées de Centrafrique : rapport d'évaluation des effets sur les bénéficiaires ; évaluation de la qualité de vie de l'enfant infirme moteur cérébral en Afrique sub-saharienne francophone ; et une enquête de satisfaction). Trois concernent l'appui à la société civile (*baseline*<sup>67</sup> de la qualité de vie, évaluation de la qualité de vie, mesure et étude d'impact). Quatre sont liés à l'insertion socioéconomique (enquête d'impact rapide, évaluation de la qualité de vie, enquête rapide des ménages) ; et deux à la santé (qualité de vie des personnes diabétique) et santé mentale (conditions de vie carcérale et détresse psychologique des personnes détenues). Nous savons également que trois autres outils ont été développés en rapport avec la mesure de la qualité de vie, mais nous n'avons pas réussi à les collecter.

Il est intéressant de constater que les projets de réadaptation se sont appuyés sur les outils MHAVIE et MQE (outils correspondant au MDH-PPH) alors que l'un des deux projets concernant la santé s'est appuyé sur le WHOQOL qui est l'outil de mesure de la qualité de vie développé par l'OMS. À travers ces constatations, nous pouvons nous apercevoir que les outils utilisés pour la mesure d'effets sont liés à la nature du projet.

Nous avons constaté que les domaines correspondaient souvent à une zone géographique spécifique. En effet, en Asie les projets concernent principalement l'insertion alors que les projets en Afrique sont essentiellement orientés vers la réadaptation. Cette répartition géographique peut s'expliquer par plusieurs éléments : un facteur individuel (un

<sup>65</sup> Centre International d'Études pour le Développement Local.

<sup>66</sup> Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale.

<sup>67</sup> Peut se traduire par : base de départ.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

coordinateur en charge de plusieurs projets présent dans la zone), le fait que les outils aient été diffusés par le « bouche à oreille » (il est plus facile pour les personnes du même domaine de se rencontrer et de partager les pratiques et les outils). Enfin, la zone africaine est une zone francophone alors que la zone asiatique est plutôt anglophone, la langue dans laquelle l'outil a été développé a pu également jouer.

L'intérêt de connaître les objectifs des projets lorsqu'ils ont effectué ces travaux réside dans le fait que nous pouvons savoir comment sera utilisée la méthodologie développée dans le projet « Impact et qualité de vie ». Nous avons pu constater que les intentions sont diversifiées et qu'il existe des motivations communes. Par exemple l'amélioration des pratiques, mais aussi l'identification des obstacles et facilitateurs que rencontrent les bénéficiaires afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

D'autre part, l'évaluation des effets/impacts des projets/actions d'un point de vue plus subjectif est apparue comme une motivation. En effet, les projets sont généralement évalués à partir de données objectives (par exemple le nombre de bénéficiaires). Cette évaluation permet une visibilité de la qualité de ces pratiques en améliorant la connaissance des effets positifs et négatifs.

Enfin, lors de l'écriture des projets, les concepteurs indiquent que l'objectif général de l'activité sera l'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires. Ainsi, il est donc nécessaire de fournir des indicateurs et des outils de mesure et d'être en capacité de mesurer les effets du projet afin de rendre compte du travail effectué au financeur.

En résumé, la présentation de cet état des lieux a pour objectif de permettre au lecteur de mieux comprendre le contexte dans lequel se place ce travail. En effet, le projet « Impact et qualité de vie » vise à fournir un appui méthodologique au plus grand nombre de projets et malgré les différentes thématiques. Ainsi, en réfléchissant à l'adaptation de la méthodologie d'enquête à partir d'un questionnaire pour les personnes déficientes intellectuelles pour HI, cette adaptation devra être assez souple pour s'adapter aux différents contextes et thématiques même si pour cette étude nous nous concentrons sur Dakar.

#### B) Des difficultés méthodologiques.

Lors de l'état des lieux effectué en juin 2013, nous avons cherché à rendre compte des difficultés rencontrées par les terrains de HI. Nous avons pu en identifier un certain nombre qui concernent la méthodologie. Dans ce travail, nous allons en détailler deux qui sont apparues comme très importantes au regard de notre objet d'étude. En effet, il était

demandé d'effectuer un travail de recherche-action en réponse à un besoin. Nous allons dans un premier temps évoquer les difficultés rencontrées au niveau de l'organisation des évaluations. Ensuite, nous présenterons le traitement et l'analyse des données recueillies.

Un certain nombre des rapports d'évaluations de la qualité de vie ou des notions qui s'en rapprochent que nous avons récolté signalent des difficultés organisationnelles.

Ces difficultés se trouvent tout d'abord dans l'anticipation. En effet, pour mesurer les effets des projets il est nécessaire d'effectuer une base en début de projet (*baseline*) pour ensuite comparer avec une évaluation finale en fin de projet (*endline*). Bien que, dans certains cas, les *baselines* ont été réalisées en cours de projet en raison du manque de temps lors de la mise en place du projet, il est indispensable de penser l'organisation de cette *baseline* dès le commencement du projet afin de fournir une évaluation plus pertinente.

D'autre part, nous avons pu constater que pour certaines évaluations, l'accessibilité de l'information et de la documentation n'était pas réfléchi (alors que cela nécessite une attention particulière et parfois même des ressources humaines et financières). C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons souhaité réfléchir à l'accessibilité dans ce travail, car en fournissant des clés méthodologiques aux chefs de projets cela facilitera peut-être la consultation des personnes avec une déficience intellectuelle, mais aussi plus largement les personnes sourdes et malentendantes.

Certaines évaluations ont aussi montré des lacunes au niveau de la formation des enquêteurs à la méthodologie d'enquête et de passation du questionnaire ce qui a biaisé les réponses données et les résultats récoltés. C'est pourquoi dans ce travail nous avons également mis l'accent sur la formation de l'enquêteur et la méthodologie de passation du questionnaire.

Le second point de cette partie est le traitement et l'analyse des données recueillies. Nous avons pu remarquer dans les rapports que les évaluateurs exprimaient des difficultés pour traiter et surtout analyser la masse d'informations récoltées. Le temps d'analyse était aussi parfois mal anticipé. Cela nous a permis d'intégrer à notre travail général dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie », une aide méthodologique de traitement et d'analyse des données récoltées, mais cela ne sera pas davantage détaillé dans ce travail.

**Conclusion de la partie 1:**

Grâce à cette première partie, nous pouvons dorénavant cerner le cadre d'action c'est-à-dire l'ONG Handicap International avec sa logique d'intervention, ses intentions au niveau de la mesure de la qualité de vie et ce qui a déjà été réalisé.

Le travail présenté ici se positionnera plutôt à un niveau micro c'est-à-dire en ce qui concerne les actions directes envers les individus et leur famille. Réfléchir à l'accessibilité de la méthodologie va permettre de répondre à un besoin identifié au préalable. Le questionnaire comporte des questions subjectives, c'est-à-dire que seules les personnes interrogées peuvent répondre sur leur qualité de vie, y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est cette problématique qui sera développée dans la prochaine partie.

## **2 Les enjeux de l'adaptation de la méthodologie d'enquête pour les personnes avec une déficience intellectuelle.**

*Dans cette partie, nous allons traiter de l'adaptation de la méthode et des caractéristiques de la déficience intellectuelle, inhérente à la participation sociale des personnes interrogées. Nous présenterons dans un premier temps la population cible dans ce travail puis nous aborderons la notion d'accessibilité et l'enjeu lié à la problématique de ce mémoire. Nous exposerons ensuite les hypothèses qui ont été formulées avant de réaliser la phase de terrain. Cette partie nous aidera ainsi à poser les notions en relation directe avec la problématique, ce qui permettra au lecteur de mieux cerner les enjeux de ce travail.*

### **2.1 La population cible des adultes avec une déficience intellectuelle et l'enjeu de la participation sociale.**

*La déficience intellectuelle déterminée par la limitation significative, persistante et durable des fonctions intellectuelles et par exemple caractérisée par un trouble du développement, est directement liée aux incapacités intellectuelles qui nous intéressent dans cette partie, d'origine génétique, chromosomique, biologique organique, environnementale dont nutritionnelle. Les limitations qui accompagnent de la déficience intellectuelle à différents degrés peuvent perturber les capacités d'apprentissage, l'acquisition de la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement. Certaines personnes avec une déficience intellectuelle susceptibles de développer des troubles mentaux<sup>68</sup> ou une détresse psychologique, dans leur interaction avec l'environnement<sup>69</sup>.*

*Dans cette partie, nous allons nous focaliser sur le public cible et mesurer les enjeux et points essentiels pour notre problématique à partir de trois aspects qui ont été identifiés par François Guillemette<sup>70</sup> et Daniel Boisvert<sup>71</sup> comme étant importants à prendre en compte pour cette population<sup>72</sup>.*

<sup>68</sup> De types psychotiques, dépressifs, anxieux, d'addictions, trouble de la personnalité.

<sup>69</sup> *Santé mentale en contextes de post-crise et de développement*, Direction des Ressources Technique, Handicap International, 2011.

<sup>70</sup> Professeur au département de Sciences de l'éducation à l'Université de l'UQTR.

<sup>71</sup> Professeur, Directeur du Laboratoire départemental de recherche en communication, et intégration sociale, Université du Québec.

<sup>72</sup> GUILLEMETTE.F. et BOISVERT.D. *L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle* in Recherches qualitatives, 2003. Site internet : [www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition\\_reguliere/numero23/23Guillemette&Boisvert.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/numero23/23Guillemette&Boisvert.pdf)

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Enfin, il est important de préciser que si l'ensemble des éléments est commun aux personnes avec une déficience intellectuelle, au contraire, les caractéristiques sont propres à chaque individu et les degrés de déficience sont différents selon les personnes.

### 2.1.1 Les particularités de la construction du discours pour et vers les personnes avec une déficience intellectuelle.<sup>73</sup>

Nous pouvons constater que cette partie concerne plutôt les facteurs individuels de l'individu (si on reprend le schéma du PPH présenté précédemment). Ainsi, nous allons nous intéresser à la déficience même et à ses conséquences possibles sur la construction du discours.

Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent avoir des difficultés à structurer leur discours sur le plan syntaxique, de la cohérence entre les phrases ou dans les phrases.<sup>74</sup>

D'autre part, les personnes avec une déficience intellectuelle ont une tendance à l'imitation d'un discours déjà entendu ou de réponses stéréotypées<sup>75</sup> ou sont tentées d'acquiescer très facilement<sup>76</sup> (elles vont choisir la dernière proposition proposée ou répondre « oui » lorsque les modalités de réponse sont « oui » et « non »).

Flynn, qui a travaillé sur l'interview des personnes avec une déficience intellectuelle dans les années 80, signale par ailleurs que le discours peut être particulièrement marqué par une « brièveté temporelle »<sup>77</sup> ou par un phénomène de latence<sup>78</sup>. Dorothy Atkinson qui a beaucoup travaillé dans le domaine de la déficience intellectuelle<sup>79</sup>, met en avant le fait que les personnes ont des difficultés à exprimer des nuances, car les idées arrivent en bloc ce qui aboutit à des difficultés de dissociation.

Enfin, le vocabulaire connu et employé, souvent limité, va enrayer le discours de la personne.<sup>80</sup> Ainsi, il semble important d'utiliser un langage adapté en employant des mots faciles à comprendre et quand cela n'est pas possible en expliquant les mots compliqués. Il est préférable d'employer des phrases courtes, explicites, claires, constituées de mots

<sup>73</sup> Idem.

<sup>74</sup> American Association on Mental Retardation. *Mental retardation. Definition, classification and Systems of Supports*. Dixième édition. Washington. 2002.

<sup>75</sup> JUHEL. J-C. *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. Québec : PU de Laval. 1997.

<sup>76</sup> CARRIER.S. et FORTIN.D. *La valeur des informations recueillies par entretiens structurés et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Revue francophone de la déficience intellectuelle. 1994.

<sup>77</sup> FLYNN. M-C. *Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing*. *Journal of mental deficiency research*, 1986.

<sup>78</sup> JUHEL. J-C. *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. Québec : PU de Laval. 1997.

<sup>79</sup> ATKINSON.D. *Research interviews with people with mental handicaps*. *Mental handicap research*. 1988.

<sup>80</sup> McLEAN.L.D. et McLEAN.J.E. *Communication intervention for adults with severe mental retardation*. In Butler K.G. *Intervention strategies*. Maryland. 1994.

simples et à la forme active.<sup>81</sup> Il est indispensable que le discours soit très clair, mais il ne doit pas pour autant être directif. Les personnes peuvent se sentir brusquées.

### 2.1.2 Les particularités et caractéristiques cognitives des personnes avec une déficience intellectuelle.

Les caractéristiques cognitives de la déficience intellectuelle sont complexes et multiples<sup>82</sup> et relèvent, pour la construction du discours, de facteurs individuels. Ainsi, un certain nombre de caractéristiques cognitives sont identifiables dans le cadre de la déficience intellectuelle<sup>83</sup>.

Tout d'abord, l'une des particularités principales est la difficulté pour les personnes avec une déficience intellectuelle de saisir des notions abstraites, elles réfléchissent plutôt en fonction de réalités concrètes.<sup>84</sup> La personne peine à faire appel aux représentations mentales et à la symbolisation.

D'autre part, ces personnes éprouvent parfois des difficultés à mesurer et notamment par rapport au temps<sup>85</sup>, à la fréquence ou à la quantité<sup>86</sup>. Cela se manifeste par des difficultés à répondre à des modalités de réponses spatio-temporelles par exemple.

D'autre part, elles peuvent éprouver des difficultés à catégoriser et à répondre aux questions ouvertes. Cela se manifeste par une faible capacité d'attention et d'adaptation<sup>87</sup> avec par exemple des troubles dans l'autorégulation ou les habiletés sociales.<sup>88</sup>

Il a été également constaté que ces personnes peuvent avoir une faible capacité d'introspection et des difficultés à visiter leur univers intérieur<sup>89</sup>. Ainsi, il semble important

---

<sup>81</sup> Unapei, Guide pratique de l'accessibilité, pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental. 2010.

<sup>82</sup> GURALNICK, M. J. *Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities : Current Knowledge and Future Prospects. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005.

<sup>83</sup> Présentation powerpoint sur la déficience intellectuelle : [www.acbordeaux.fr/ia40/fileadmin/ASH/handicap/coord\\_integration/Diaporama\\_deficience\\_intellectuelle.pdf](http://www.acbordeaux.fr/ia40/fileadmin/ASH/handicap/coord_integration/Diaporama_deficience_intellectuelle.pdf)

<sup>84</sup> American Association on Mental Retardation. *Mental retardation. Definition, classification and Systems of Supports*. Dixième édition. Washington. 2002. in [www.recherchequalitative.qc.ca/revue/edition\\_reguliere/numero23/23Guillemette&Boisvert.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/revue/edition_reguliere/numero23/23Guillemette&Boisvert.pdf)

<sup>85</sup> JUHEL. J-C. *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. Québec : PU de Laval. 1997.

<sup>86</sup> SIGELMAN.C. *Communicating with mentally retarded persons: asking questions and getting answers. Washington: American Association on mental deficiency*. 1983.

<sup>87</sup> RUEL.J, MOREAU.A, NORMAND.C, LECLAIR ARVISAIS.L, *Intervention précoce intensive en contexte inclusif pour les enfants de 2 à 5 ans présentant une déficience intellectuelle*, Revue francophone de la déficience intellectuelle volume 21, 90-100, [www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/RUEL\\_v21.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/RUEL_v21.pdf)

<sup>88</sup> TROUP. K., MALONE. D. *Transitioning preschool children with developmental concerns into kindergarten: ecological characteristics of inclusive kindergarten programs Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (4), 339-352, 2002

<sup>89</sup> ATKINSON.D. *Research interviews with people with mental handicaps. Mental handicap research*. 1988.  
<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

de recentrer sur le monde intérieur de la personne, ses réactions, ses perceptions, ses représentations.<sup>90</sup>

Parfois, les personnes peuvent manifester des signes d'angoisse, d'agressivité et ont besoins de réassurance. Il semble ainsi important de les encourager à tenir un discours narratif et descriptif, c'est-à-dire un discours plus concret en abordant les évènements par les personnes, les lieux, les actions et les paroles plutôt que par les réactions que ces évènements suscitent de faire une distinction claire entre fantasme et réalité. Il est également important de reformuler la question afin de faciliter la compréhension et il est possible d'utiliser des méthodes de communication variées, en mettant en place des repères visuels pour matérialiser les questions en utilisant des supports connus, permettant de favoriser des rituels et d'aider la personne à visualiser ce que l'on attend d'elle.

### **Conclusion intermédiaire :**

Si la personne ne comprend pas, elle peut se sentir frustrée. Il faut donc bannir la complexité sans pour autant sélectionner des informations en pensant que certaines sont trop compliquées à comprendre. Il est toujours nécessaire d'essayer de faire passer l'information.

#### **2.1.3 Les particularités et caractéristiques des relations interpersonnelles des personnes présentant une déficience intellectuelle.**

Dans ce paragraphe, nous nous focaliserons sur les facteurs individuels et environnementaux des personnes avec une déficience intellectuelle, en insistant sur la relation enquêteur/ enquêté.

Les personnes peuvent être souvent stressées par la nouveauté des relations.<sup>91</sup> Elles ont des difficultés d'adaptation sociale et ont du mal à adopter une conduite sociale adaptée à une situation. En réalité elles n'ont pas forcément intégré toutes les normes de base imposées par la société et le contexte dans lequel elles évoluent. Par exemple, elles peuvent ne pas saisir la « bonne » distance relationnelle et adopter des attitudes très tactiles et familières même avec des gens qu'elles ne connaissent pas. Elles peuvent également parfois manifester des signes d'impulsivité avec quelques fois une recherche affective importante.

---

<sup>90</sup> DAUNAS J.-P., *L'entretien non directif*, in B. Gauthier et al., Recherche sociale. De la problématique à la collection des données, PU de Québec. 1992.

<sup>91</sup> ATKINSON.D. *Research interviews with people with mental handicaps. Mental handicap research*. 1988.  
 <Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
 Publique  
 & de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Comme le précise Wyngaarden, ces personnes ont tendance à avoir une estime de soi fragilisée<sup>92</sup> ce qui entrave leur réponse aux questions des interviewers.

Enfin, interfère la notion de « désirabilité sociale ». Les personnes vont essayer de répondre ce que l'enquêteur a envie d'entendre ; cela peut être dû au rejet qu'elles vivent régulièrement. Elles essaient de correspondre aux attentes de l'enquêteur pour acquérir sa considération.

### **Conclusion intermédiaire :**

Il est important de valoriser la personne, en l'encourageant. Cette dimension de l'interrelation est très importante, car elle joue dans les échanges qui seront à la base de l'entretien par questionnaire. L'enquêteur doit donc être conscient de ces paramètres.

#### **2.1.4 Le statut de la personne avec une déficience intellectuelle et le regard renvoyé.**

Le handicap est appréhendé différemment d'une société à une autre, d'une culture à une autre et même d'un individu à un autre. Au Sénégal, la situation des personnes avec une déficience intellectuelle peut être difficile ; ces personnes pouvant susciter la peur par exemple, du fait de leur comportement « étrange » ou de la contagion. Elles sont plutôt en situation de rejet, car elles sont incomprises. Il arrive que certaines soient cachées par leurs parents, car elles suscitent de la honte pour la famille.<sup>93</sup>

En ce qui concerne les représentations sociales du handicap, trois modèles ressortent : le modèle traditionnel (responsabilité des parents, de la mère, d'un ancêtre), modèle divin/religieux (caractère fataliste du handicap, volonté divine), modèle médical/scientifique (responsabilité de la mère / négligence, responsabilité des médecins).<sup>94</sup>

Erving Goffman a introduit la notion d'individu stigmatisé. Cela correspond « à la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche pleinement d'être accepté par la société »<sup>95</sup>. La déficience intellectuelle peut correspondre à un stigmate et les stigmatisés (les personnes avec une déficience intellectuelle) peuvent être décrédibilisés par leur stigmate. Cela peut générer un sentiment d'infériorité avec la peur d'être jugés, évalués ou

<sup>92</sup> WYNGAARDEN. M. *Interviewing Mentally retarded persons: issues and strategies*. In Bruininks. *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington: AAMD.

<sup>93</sup> Site internet de l'Assedeme, une association sénégalaise : [www.asedeme.org/Qu-est-ce-que-la-deficience.html](http://www.asedeme.org/Qu-est-ce-que-la-deficience.html)

<sup>94</sup> KOMLAN KWASSI.A. *Représentations et perceptions du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales*, Handicap International. 2009

<sup>95</sup> NIZET.J. et RIGAUX.N. *La sociologie de Erving Goffman*, Repères, 2005.

<Céline LEFEBVRE> - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

réprimandés.<sup>96</sup> Bien qu'adultes, elles gardent le statut de handicapés et non de personne à part entière ayant une déficience.<sup>97</sup>

### **Conclusion intermédiaire:**

Nous avons cherché dans ce paragraphe à mettre en lumière différents déterminants de la participation sur les plans cognitifs, relationnels et sociétaux. Les spécificités individuelles et environnementales de cette population cible doivent être connues et prises en compte afin d'assurer la qualité et la scientificité des données récoltées.

## **2.2 L'enjeu de l'accessibilité ou comment favoriser la participation sociale.**

*Dans cette partie, nous souhaitons approfondir la notion d'accessibilité, centrale dans ce travail d'adaptation du questionnaire. Nous allons présenter les enjeux relatifs à l'accès à l'information et à la communication.*

### **2.2.1 L'accessibilité intellectuelle comme droit universel ?**

Dans cette partie, nous souhaitons interroger la notion d'« accessibilité intellectuelle », objet principal de ce travail, à travers les textes nationaux et supranationaux. Nous avons choisi d'approfondir trois textes : la loi d'orientation sociale du Sénégal, car elle concerne directement le terrain d'enquête et donc les personnes que nous avons enquêté, la conférence de Montréal sur la déficience intellectuelle qui a été élaborée avec les États du continent américain ; seul texte supranational spécifique à la déficience intellectuelle que nous ayons trouvé. Enfin, nous nous focaliserons sur la CRDPH et plus particulièrement sur l'article relatif à l'accessibilité, car ce texte est le fruit d'une réflexion internationale et le Sénégal fait partie des pays signataires.

Dans la loi d'Orientation Sociale relative à la promotion et à la protection des droits des personnes handicapées élaborée en 2010 au Sénégal, la notion d'accessibilité se réfère uniquement au cadre bâti (article 33)<sup>98</sup>. Ainsi, cela peut concerner les personnes ayant une déficience intellectuelle à mobilité réduite, mais l'accès à l'information et à la communication ne fait pas partie des droits prévus par la loi sénégalaise.

<sup>96</sup> ATKINSON. D. *Research interviews with people with mental handicaps. Mental handicap research.* 1988.

<sup>97</sup> BARILLET-LEPLEY.M *Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé* - Paris : L'Harmattan, 2001. - 161 p. - (Le travail du social).

<sup>98</sup> Site internet présentant la loi d'Orientation Sociale : [proadiph.org/IMG/pdf/loi\\_d\\_orientation\\_sociale.pdf](http://proadiph.org/IMG/pdf/loi_d_orientation_sociale.pdf)  
<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique

La conférence de Montréal sur la déficience intellectuelle qui s'est tenue en 2004, ne mentionne pas la notion d'accessibilité<sup>99</sup>.

Enfin, la CRDPH introduit le droit d'accès qui est devenu un droit à revendiquer et qui se rapproche de la notion plus ancienne de non-discrimination dans le sens où la situation individuelle de la personne ne doit pas l'empêcher de participer aux activités de la vie.

L'accessibilité fait l'objet d'un article spécifique (article 9) et constitue l'un des huit principes généraux (article 3) au fondement de la Convention (au même titre que le respect de la dignité ou la non-discrimination).<sup>100</sup>

L'article 9 de la CRDPH stipule :<sup>101</sup>

*« Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication ».*

L'alinéa f permet de préciser la notion d'accès à l'information qui nous intéresse dans ce travail. Il s'agit de « promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information ». Cela peut passer par l'accessibilité de la communication en assurant des formats accessibles dans des modes et des moyens de communication alternatifs.

L'accessibilité constitue donc une condition de l'égalité. Dans le cadre de ce travail, il demeure essentiel de penser à l'accessibilité intellectuelle<sup>102</sup> qui permet « d'offrir des formats de lecture et parler d'une manière qui soit accessible aux personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou des troubles de l'apprentissage ». Cette notion d'accessibilité et sa traduction opérationnelle sont des éléments à planifier. En effet, ce sont des dispositions qui prennent du temps et qui nécessitent un travail autour de la compensation des incapacités que nous avons identifiées. L'objectif étant de favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle en favorisant leur autonomie (par exemple évitant si possible la présence d'un tiers lors de l'entretien pour le questionnaire qualité de vie).

<sup>99</sup> Site internet présentant la conférence de Montréal sur la déficience intellectuelle : [www.conferencemontreal2004paho-who.com/docs/declaration\\_fr.pdf](http://www.conferencemontreal2004paho-who.com/docs/declaration_fr.pdf)

<sup>100</sup> Site internet de Handicap International présentant l'accessibilité : [www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-de-competence-et-dactivites/accessibilite.html](http://www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-de-competence-et-dactivites/accessibilite.html)

<sup>101</sup> Article 9 de la CRDPH, voir annexe 1.

<sup>102</sup> Comprendre la Convention des Nations Unies Relative aux droits des Personnes Handicapées, Direction des ressources techniques, Handicap International, 2009. Mariane Schulz- les multiples dimensions de l'accessibilité.

Il est important de préciser que la difficulté de compréhension peut toucher les personnes déficientes intellectuelles, mais aussi les personnes qui ne maîtrisent pas la langue locale ou les personnes peu scolarisées.

### 2.2.2 L'accessibilité facteur de participation.

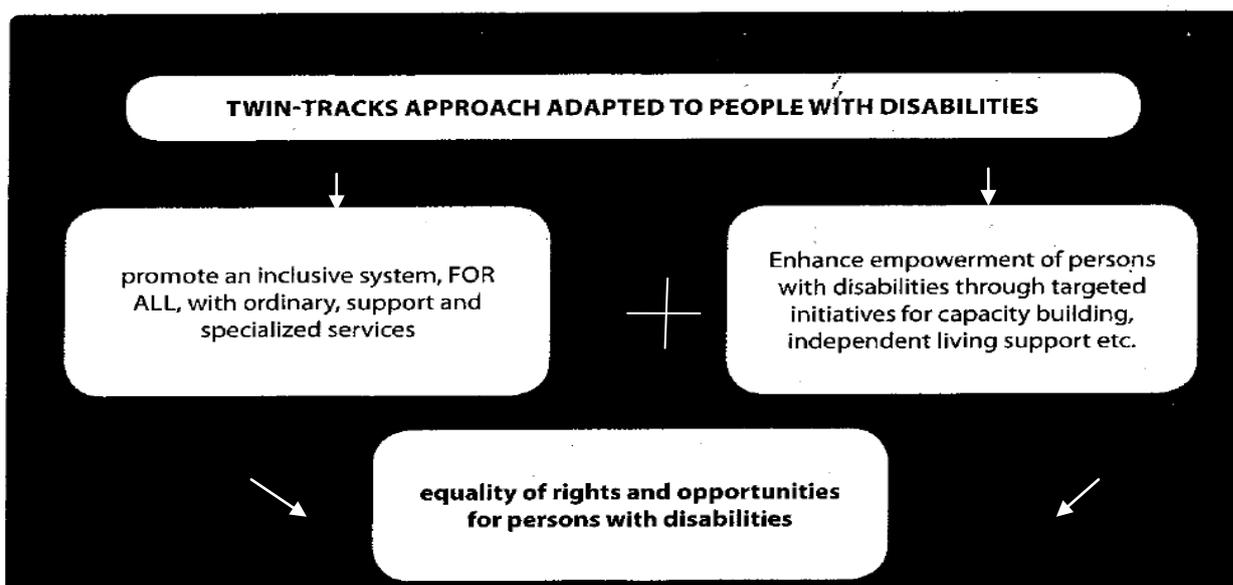
L'accessibilité comme facilitateur de participation et d'autonomisation devra permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle d'améliorer sa vie en communauté, de vivre parmi les autres, et d'exprimer pleinement ses capacités.

Dans cette partie, nous souhaitons présenter une approche adoptée par HI qui permet de resituer la mise en accessibilité dans le cadre de la conception de ses projets et de mise en œuvre de ses actions.

L'approche twin-track a été développée par le département pour le développement international du Royaume-Uni (DfID) pour la pleine participation des femmes dans le domaine du développement. HI l'a adapté pour la pleine participation des personnes handicapées dans la vie de la communauté notamment pour acquérir de l'indépendance ou de l'autodétermination. Cette approche combine deux lignes d'action. Premièrement, il s'agit de rendre accessible les services en levant les barrières et en mettant en place des supports, dans le but d'assurer l'égalité et l'opportunité d'accès. La seconde ligne d'action concerne l'*empowerment* de la personne pour favoriser son autonomisation en améliorant l'autodétermination et sa capacité à prendre des décisions.

La figure ci-dessous présente cette double approche qui favorise la participation.

**Figure 2: Approche Twin track pour le handicap.**



L'un des axes d'intervention concerne plutôt l'environnement et l'autre cible davantage les facteurs personnels c'est-à-dire le soutien à la personne pour gérer sa vie.

La participation sociale n'est pas une simple question d'accessibilité, mais elle en est un élément important. Sans accessibilité, la participation de toutes les personnes est entravée et risque d'aboutir à des situations de handicap : « Quand nous rendons la cité accessible, c'est de la liberté que nous créons »<sup>103</sup>.

Ainsi, nous pouvons nous apercevoir que l'accessibilité est un élément important de l'inclusion. Elle suppose tout d'abord une volonté de la communauté à un niveau macro (plutôt politique) et à un niveau plus micro (la communauté locale).

### **Conclusion intermédiaire :**

La réflexion autour de l'accessibilité pour les personnes avec une déficience intellectuelle nécessite de connaître la spécificité de la déficience intellectuelle au niveau des capacités, des compétences et des difficultés individuelles et environnementales. Cette réflexion éclaire sur l'importance de prendre toute la mesure des besoins, souhaits, forces et aspirations de ces personnes et de proposer des aménagements (humains et/ou structurels) par rapport à l'accès à l'information, à la communication, pour ce qui concerne ce travail.

D'après le document de Mariane Sculze de HI sur la CRDPH<sup>104</sup>, nous pouvons ajouter un type d'accessibilité qui n'est pas très connu : il s'agit de l'accessibilité intellectuelle.

## **2.3 Hypothèses**

Sur la base de l'exposé de la problématique, nous pouvons maintenant formuler un certain nombre d'hypothèses. Le test de terrain sera alors effectué pour les infirmer ou confirmer. Ces hypothèses reflètent un questionnement bien précis. Nous les garderons en mémoire, car les résultats seront à relier à ces postulats de départ. Nous en avons ainsi formulé quatre concernant la qualité, l'expression des personnes avec une déficience intellectuelle, l'autonomie et les représentations.

**Qualité** : adapter en utilisant une méthode d'accompagnement du discours par la photographie devrait permettre de recueillir des informations pertinentes et de qualité qui pourront être utilisées dans le cadre de l'évaluation de la qualité de vie de ses bénéficiaires par Handicap International.

<sup>103</sup> Patrick Gohet lors du congrès de l'UNISDA.

<sup>104</sup> Comprendre la Convention des Nations Unies Relative aux droits des Personnes Handicapées, Direction des ressources techniques, Handicap International, 2009. Mariane Schulz- les multiples dimensions de l'accessibilité.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

**Expression des personnes avec une déficience intellectuelle** : adapter la méthodologie autour de l'outil questionnaire devrait permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle interrogées de s'exprimer et de participer à l'enquête.

**Autonomie** : rendre accessible et inclusive la méthodologie d'enquête devrait permettre d'éviter les réponses au questionnaire par un tiers et donc favoriser l'autonomie et la participation des personnes avec une déficience intellectuelle interrogées.

**Représentations** : Les représentations et la condition des personnes avec une déficience intellectuelle au Sénégal ont un effet sur la méthodologie d'entretien à adopter. Cette dernière hypothèse n'est pas centrale, mais elle est apparue lors de la recherche des personnes susceptibles d'être interrogées et permet d'avoir un regard sur le contexte de vie de la personne. Dans le cadre de ce travail et compte tenu du temps imparti, nous nous sommes principalement centrés sur la notion de déficience intellectuelle et de capacités cognitives, mais il aurait été intéressant de prendre davantage en compte les facteurs contextuels.

### **Conclusion de la partie 2 :**

La participation sociale est une notion qui est devenue très importante dans le domaine du handicap. Les personnes avec une déficience intellectuelle doivent être considérées comme des personnes ressources de première importance. Il convient de réfléchir à la participation des personnes avec une déficience intellectuelle. Dans cette partie, nous avons pu nous rendre compte de l'enjeu de l'accessibilité intellectuelle dans ce travail. Ce concept sera traduit par une méthodologie opérationnelle dans la partie suivante.

### **3 L'adaptation de la méthodologie d'enquête et la participation des personnes avec une déficience intellectuelle à l'évaluation de leur qualité de vie.**

*Cette partie présente la méthodologie d'enquête et les résultats que j'ai obtenus au moment où s'est arrêtée ma mission.*

#### **3.1 Démarche méthodologique.**

##### **3.1.1 L'utilisation de l'outil questionnaire pour évaluer les effets des projets de HI sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.**

Comme nous l'avons précisé dans l'introduction, dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie » il a été décidé d'élaborer une trame de questionnaire permettant de mesurer la qualité de vie des bénéficiaires.

Nous nous sommes appuyés sur la première version du questionnaire fourni par Priscilla Duboz<sup>105</sup> pour effectuer ce travail. Il est important de préciser qu'une autre période de test est prévue en octobre 2013 auprès de soixante personnes ayant des incapacités sensorielles, physiques ou étant porteuse du VIH/sida.

Le questionnaire « qualité de vie » comporte cinq dimensions ayant été identifiées comme faisant parties de la qualité de vie : « la santé », « les relations familiales et personnelles », « le bien-être subjectif », « les besoins de base », « le bien-être matériel ». La dimension « besoins de bases » a été introduite par HI car elle correspond aux réalités de leurs activités, les quatre autres ont été reconnues par la communauté scientifique. En effet, ces dimensions apparaissent dans la majorité de la littérature<sup>106</sup>. La « participation sociale et familiale » et la « perception de la sécurité » ont été identifiées comme étant liées à la qualité de vie, mais comme n'étant pas des dimensions à part entière par Priscilla Duboz car elles ne font pas de consensus dans la littérature scientifique.

Chaque dimension est composée de deux à cinq questions avec une échelle de Likert variable entre cinq et sept modalités de réponse.

Une section « sociodémographie » fait également partie de ce questionnaire afin de pouvoir récolter des informations sur la personne (âge, sexe, statut, niveau d'éducation, famille). D'un point de vue opérationnel, les bénéficiaires renseigneront, auprès d'un enquêteur, ce questionnaire en début de projet (*baseline*) et en fin de projet (*endline*). Les effets des projets de HI pourront être perçus sur l'évolution positive ou négative qui sera constatée par un *scoring* réalisé par dimension et par

<sup>105</sup> Anthropologue, consultante pour le projet « impact et qualité de vie ».

<sup>106</sup> Cette justification a été apportée par Priscilla Duboz.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

l'addition de ces scores pour obtenir le résultat général. Il faut bien entendu être vigilant aux facteurs externes non imputables aux activités de HI.

### 3.1.2 Population cible et échantillonnage.

Durant cette enquête, nous cherchions à interroger dix personnes adultes pour qui « l'adaptation du questionnaire est nécessaire, mais qui n'ont pas de troubles de la communication trop importants pour qu'on puisse interagir avec eux »<sup>107</sup>.

Au final, nous avons réussi à interroger neuf personnes (six hommes et trois femmes) qui avaient entre 19 et 38 ans dont une qui ne connaissait pas son âge. Deux d'entre elles avaient une activité rémunérée et une avait été impliquée dans la politique (participation à une campagne électorale), une autre pratiquait une activité sportive (le football).

Étant donné que le programme de HI Sénégal ne travaille pas spécifiquement avec des adultes ayant une déficience intellectuelle et que nous n'avons pas identifié d'association de personnes avec une déficience intellectuelle adultes, Stéphanie Sagna, animatrice Decisiph<sup>108</sup> dans le quartier de Pikine, a contacté différentes associations pour leur demander des coordonnées de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, le centre mère Teresa du quartier de « keur massar », l'association Papillon bleu du quartier de « crédit foncier » et l'association ASSEDEB<sup>109</sup> du quartier de « Yeumbeul », ont fourni les contacts de personnes qui correspondaient aux critères que nous avons fixés (présentés précédemment).

### 3.1.3 Méthode de la collecte de données.

Dans le cadre de ce projet, il est important que l'ensemble de la démarche soit inclusive afin de rendre accessible, le questionnaire, à la majorité des bénéficiaires de HI y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est indispensable de réfléchir à permettre la participation de chaque individu en éliminant les obstacles et en anticipant des « facilitateurs ».<sup>110</sup>

Nous avons choisi d'effectuer des entretiens individuels en raison de l'usage futur du questionnaire qui sera administré individuellement. Les entretiens se sont déroulés en

<sup>107</sup> Consigne qui a été donnée à Stéphanie Sagna, la personne qui a fait le recrutement des enquêtés.

<sup>108</sup> Projet « Droit, Égalité, Citoyenneté, Solidarité, Inclusion des Personnes Handicapées ».

<sup>109</sup> Association Sénégalaise pour le Soutien des Enfants Déshérités de la Banlieue.

<sup>110</sup> Rapport mondial du handicap de l'OMS et de la Banque Mondiale de 2011.

*<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique*

*& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>*

Wolof<sup>111</sup> afin de favoriser la compréhension par les personnes enquêtées. Stéphanie Sagna<sup>112</sup> traduisait simultanément les points essentiels en français.

Trois journées d'entretiens<sup>113</sup> ont été organisées au sein des trois quartiers énoncés précédemment. Les lieux étaient en général connus des personnes interrogées afin de ne pas les désorienter et de favoriser leur venue à l'entretien (en connaissant le lieu elles avaient plus de chance d'arriver à bon port, car elles étaient en confiance).

Nous avons autorisé les accompagnateurs à assister aux entretiens, car nous souhaitions tester la méthodologie et les réponses apportées n'étaient pas le point essentiel de ce test.

L'enquêteur se trouvait en face de l'enquêté, l'accompagnateur, l'animatrice Decisiph et la stagiaire du pôle « Impact, suivi et évaluation » étaient présents, mais en recul.

Les deux premiers jours d'entretiens ont été ponctués par de grosses pluies ce qui a créé des difficultés pour certaines personnes de déplacement, car dans ces quartiers touchés par la précarité, la pluie crée des inondations. Cela a entraîné des retards, mais toutes les personnes prévues se sont présentées.

Avec ce type de déficience, nous avons pensé que le plus important était de permettre une communication améliorée c'est-à-dire « une méthode de communication qui complète la parole et l'écrit. Ce sont, par exemple, les expressions faciales, les symboles, les images, les gestes et la langue des signes ».<sup>114</sup>

Après avoir pris connaissance de différentes initiatives à travers le monde<sup>115</sup>, nous avons pensé intéressant d'utiliser le support visuel pour permettre à l'enquêteur de préciser et vérifier si la personne a bien compris les éléments développés dans le questionnaire. Nous avons donc utilisé le support visuel pour structurer l'entretien (un set de photographies symboliques par étape) et pour expliciter et expliquer les cinq dimensions constitutives de la qualité de vie retenues dans le questionnaire.

Nous avons décidé d'effectuer ce test en deux temps pour voir s'il est nécessaire d'adapter ou non la méthodologie et quels sont les types d'adaptation possibles. Dans un premier

<sup>111</sup> L'une des langues parlée au Sénégal.

<sup>112</sup> Animatrice du projet Decisiph.

<sup>113</sup> 13-14 et 23 août 2013.

<sup>114</sup> Idem

<sup>115</sup> Site internet du Conseil général du Val de Marne présentant le projet « Mes idées aussi !? » [www.cg94.fr/mes-idees-aussi](http://www.cg94.fr/mes-idees-aussi) et site internet présentant une enquête publique du Royaume Uni : [webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/PublishedSurvey/ListOfSurveySince1990/Generalsurveys/DH\\_4081207](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/PublishedSurvey/ListOfSurveySince1990/Generalsurveys/DH_4081207)

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

temps, nous avons testé le questionnaire sans adaptation (pendant une journée) puis nous avons adapté notre méthodologie en nous appuyant sur des supports photographiques. À l'origine, nous souhaitions adapter la technique du photolangage présentée ci-dessous, mais nous avons fait évoluer la méthode au cours des entretiens.

La méthode du photolangage fut créée en 1965 par des psychologues et des psychosociologues lyonnais. Elle fut, au départ, totalement intuitive et consista à utiliser des photographies comme support pour faciliter l'expression verbale d'adolescents qui rencontraient des difficultés à parler en groupe de leur vécu plus ou moins douloureux.

C'est une démarche qui a pour objectif de favoriser les processus associatifs c'est-à-dire ce qui passe par la tête de la personne. Il s'agit d'utiliser la symbolisation qui résulte de la capacité de transformer l'affect en sentiment par la parole. Elle permet ainsi d'appuyer la parole de la personne qui va s'exprimer. Cette technique est particulièrement recommandée pour les personnes ayant des difficultés à associer. En effet, selon René Kaes, le « photolangage n'est pas une méthode fondée sur la projection, mais sur l'induction : elle trace le chemin qui conduit de l'image à la parole. ».

Initialement, une séance de photolangage se déroule en deux temps et en groupe. Premièrement, les personnes doivent choisir la photographie (parmi un set de photographies) qui leur paraît la plus pertinente pour répondre à une question qui a été posée par un animateur.

La deuxième étape consiste à des échanges par groupe, chaque personne échange autour de sa photographie.<sup>116</sup>

Le fait que la personne réponde à la question posée à l'aide d'une photographie va permettre la mise en place d'un espace de jeu entre mobilisation de la pensée en images et mobilisation de la pensée en idées. La photographie est donc utilisée comme un objet médiateur selon deux particularités. En effet, la photographie renvoie à une situation qui s'est réellement déroulée et elle a également un côté de représentation. Ce support permet d'apporter une dimension concrète au discours, mais permet également de jouer un rôle de représentation d'une scène et de faire référence à des situations personnelles qui ont pu être vécues. La photographie va avoir un rôle transformateur et intégrateur.

Nous pouvons identifier un certain nombre d'avantages comme le fait d'utiliser un support qui favorise la discussion, qui permet à chacun de s'exprimer, qui met en scène la subjectivité et qui permet de rendre visible les priorités.

---

<sup>116</sup> Site internet wikipédia présentant la définition du photolangage : [fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode\\_Photolangage](http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_Photolangage)  
 <Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique  
 & de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Cette méthode peut être utilisée dans différents domaines comme la formation pour adulte, l'animation sociale, l'intervention en institution et le soin psychique.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de différencier les deux approches par : méthode sans adaptation et méthode avec adaptation (lors de l'utilisation des photographies).

Nous présentions au début de chaque dimension du questionnaire, une dizaine de photographies en proposant à la personne d'en choisir une qui lui évoquait une situation en rapport avec la dimension de la qualité de vie étudiée. Cependant, dans certains cas, des personnes choisissaient l'image, mais ne donnaient pas la raison. Ainsi, nous avons décidé de faire évoluer et de ne présenter que 5 photographies en lien avec la dimension 116 et de demander à la personne de nous exprimer ce que chaque photographie lui évoquait afin de lui permettre d'élargir sa vision par rapport à la dimension. D'autre part, nous utilisons également le support visuel pour présenter l'objectif de HI à travers la réalisation de cette enquête par questionnaire et la façon dont l'ONG va utiliser les données récoltées. Enfin, les personnes déficientes intellectuelles ayant besoin de repères, nous avons choisi de structurer l'entretien en trois phases :

Phase 1 : Il s'agit d'une phase de mise en confiance et de présentation. Elle est symbolisée par deux personnes qui se serrent la main.

Phase 2 : Il s'agit de la phase pendant laquelle nous allons montrer des photos et la personne doit dire ce que ça lui évoque et si cela renvoie à une situation personnelle. Elle est symbolisée par un appareil photo.

Phase 3 : Il s'agit de la phase pendant laquelle nous posons les questions. Nous recueillons les paroles de la personne et avons besoin de savoir ce qu'elle pense réellement. Elle est symbolisée par la photo d'un questionnaire.

Les phases 2 et 3 s'alternaient au fur et à mesure du déroulement de l'entretien.

La comparaison entre les deux méthodes (sans adaptation et avec adaptation) a permis d'identifier les points qui posent problème et les avantages de la première méthode (sans adaptation). En ce qui concerne la seconde méthode (avec adaptation), il était possible d'observer si les points qui ont été identifiés comme problématiques lorsqu'il n'y avait pas d'adaptation apparaissent également avec la méthode avec adaptation.

J'ai dû former et sensibiliser l'enquêteur à la méthodologie que nous venons d'expliquer et à la déficience intellectuelle afin de minimiser les incompréhensions et les situations gênantes.

Les enquêteurs/trices sont avant tout des personnes qui vivent dans un contexte particulier (son pays et sa communauté) et se réfèrent à des normes qui leur ont été inculquées par leurs pairs, leur famille, l'école, qui sont en général propres à leur société. Ainsi, il est possible et fort probable qu'ils aient une vision de la personne avec une déficience intellectuelle qui se rapproche des représentations de ce type de déficience dans cette société (malédiction...).

D'autre part, les enquêteurs recrutés n'ont parfois jamais réalisé d'entretiens auprès de personnes ayant des incapacités (c'était le cas pour ce test). Il est donc important de sensibiliser les enquêteurs pour qu'ils ne soient pas en difficulté lors des entretiens.

C'est pourquoi j'ai pris le temps de discuter autour d'un certain nombre de questions. J'ai demandé à l'enquêteur d'exprimer la représentation qu'il a des personnes avec une déficience intellectuelle et s'il en connaissait dans son entourage. Comment le/la considère-t'il/elle ? Malgré sa déficience intellectuelle, est-elle capable de participer aux mêmes activités que lui ? Et si non pourquoi ?

Ces questions permettent d'introduire le fait que la personne ayant une déficience intellectuelle a le droit d'être écoutée au même titre que toutes les autres personnes. L'entretien doit permettre à la personne de s'exprimer et pour ce faire, il est nécessaire de diminuer les obstacles et de favoriser les facteurs environnementaux<sup>117</sup> au sens du MDH-PPH<sup>118</sup> pour permettre l'entretien (de l'organisation au passage de l'entretien). Aussi, l'enquêteur ne doit surtout pas adopter une position de supériorité par rapport à l'enquêté. Il doit s'adapter au rythme et au caractère de l'enquêté. Une présentation du modèle conceptuel MDH-PPH est également importante. Elle permet à l'enquêteur de connaître les modèles de référence pour HI et de faire évoluer sa perception par rapport à la situation de handicap et à la réalisation des habitudes de vie (pour le PPH).

D'autre part, il est important de sensibiliser à la méthodologie et au questionnaire en s'assurant que la personne sera dans l'échange. Cela se décline à travers l'explication de l'objectif de cette passation de questionnaire, l'explication de la méthodologie selon les trois phases et justifier cette méthodologie, la simulation d'entretien pour s'assurer de la bonne compréhension.

Il était vraiment important que l'enquêteur comprenne les enjeux de cette enquête. Enfin j'ai présenté la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes

<sup>117</sup> « Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l'« obstacle majeur ». ». Site du RIPPH : [www.ripph.qc.ca/](http://www.ripph.qc.ca/)

<sup>118</sup> Modèle de développement humain-processus de production du handicap.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

Handicapées. L'objectif était de présenter les droits dont elles peuvent jouir selon les références internationales.

#### **3.1.4 L'enjeu éthique autour de ce projet.**

Dans le cadre de ce travail, un certain nombre de dispositions éthiques étaient à prendre en compte. En effet, il paraissait très important de faire la présentation du travail de manière approfondie pour favoriser la compréhension et s'assurer que la personne comprenne en fournissant des réponses éclairées. Le projet « Impact et qualité de vie dans lequel ces entretiens s'inscrivent a été expliqué.

Une question s'est posée au niveau des *per diem* : doit-on donner une somme d'argent pour faire passer des entretiens dont ils seront peut-être les bénéficiaires finaux. Ces personnes n'ayant pas beaucoup de moyens, il nous paraissait inconcevable de leur faire engager des frais (notamment pas le programme Sénégal de Handicap International).

#### **3.1.5 Gestion et analyse des données.**

Les retranscriptions des entretiens (du wolof vers le français) ont été réalisées par l'enquêteur.<sup>119</sup>

Il faut être conscient que nous n'avons pas mené d'entretiens semi-directifs, mais nous avons testé une méthodologie à partir d'un questionnaire. Cependant, les questionnaires ont été retranscrits et durant la passation des entretiens, nous avons cherché à expliciter les notions à travers des questions ouvertes. Nous pouvons ainsi relever la façon de comprendre les questions par l'enquêté et sa façon de les ramener à sa propre expérience et existence. « L'un des enjeux principaux de l'analyse consiste à identifier les mots qui renvoient à un mécanisme social ayant marqué l'expérience de la personne, à considérer ces mots ou ces expressions comme autant d'indices et à s'interroger sur leur signification sociologique, c'est-à-dire à quoi ils se réfèrent dans le monde socio-historique »<sup>120</sup>.

Nous allons ainsi revenir de manière critique sur le questionnaire et relire les retranscriptions dans leur ensemble. Nous allons noter les idées fortes qui traversent les entretiens retranscrits. Nous allons les catégoriser afin de présenter les éléments essentiels de manière cohérente.

À partir *des retranscriptions d'entretiens* :

Mise en valeur des différences entre les entretiens avec adaptation et sans adaptation de la méthode. Le but est d'identifier les points positifs et négatifs. Nous avons également

<sup>119</sup> Babacar Kane.

<sup>120</sup> Site du RIPPH : [www.ripph.qc.ca/](http://www.ripph.qc.ca/)

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

observé les différentes dimensions liées à la qualité de vie développées dans le questionnaire.

*À partir des observations :*

Les observations qui ont été réalisées pendant l'entretien ont permis d'alimenter l'analyse des entretiens. Il fallait être vigilant aux biais culturels sénégalais.

### 3.1.6 Chronogramme.

Dans l'organisation de cette recherche, le déroulement est constitué de trois phases. Le temps de préparation s'est principalement réalisé entre juillet et août. La phase de terrain a été effectuée entre le 10 et le 23 août et la phase de post-terrain a suivi. L'intérêt de présenter ces trois phases dans un tableau réside dans le fait que l'on peut rapidement s'apercevoir que la phase la plus conséquente est la phase de préparation en amont. Un travail au niveau de la littérature scientifique a été réalisé afin d'arriver sur le terrain avec un maximum d'informations.

#### **Illustration 4 : Chronogramme.**

Activités	Jun	Juillet	Août	Septembre
<b>Préparation</b>				
Prise de contact avec HI Sénégal.				
Développement d'une méthodologie et recherche de la littérature sur la "recherche inclusive".				
Validation de la méthodologie.				
Recherche sur la littérature autour des représentations de la déficience intellectuelle au Sénégal et en Afrique de l'Ouest.				
Organisation du terrain avec HI Sénégal.				
<b>Phase terrain</b>				
Sensibilisation de l'enquêteur.				
Passation et observation des entretiens.				
<b>Post terrain</b>				
Traitement et analyse des entretiens.				
Proposition d'une méthodologie et recommandations.				
Présentation du mémoire.				

### **3.2 Une méthodologie qui favorise la participation des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle concernant la mesure des effets des projets de HI sur la qualité de vie de ses bénéficiaires.**

*Dans cette partie, les résultats recueillis à partir des entretiens réalisés vont être présentés. J'ai dans un premier temps comparé les deux méthodes d'administration du questionnaire (avec adaptation et sans adaptation), à partir des observations et de la grille de critères élaborée pour l'observation pendant les entretiens.<sup>121</sup> Dans un second temps, j'ai analysé les différences entre les deux méthodes dans le recueil d'information sur les dimensions constitutives du questionnaire (santé, relations familiales et personnelles, bien-être subjectif, besoins de base, bien-être matériel et participation). Ainsi, j'ai observé ces méthodologies du plus général au particulier.*

#### **3.2.1 L'utilisation de la photographie comme support de discours, facilite le déroulement général de l'entretien.**

Cette partie introduit une analyse sur la méthode générale de passation du questionnaire en comparant les points négatifs et positifs entre les deux méthodologies.

Dans un premier temps, je vais présenter les points négatifs de la méthode sans adaptation qui a fait l'objet de réponses pour quatre personnes. Ils ont été regroupés par thèmes afin de permettre un meilleur repérage (la concentration, le contre contrôle, les reformulations, les transitions, l'échelle).

La concentration : tous les entretiens ont pu être réalisés avec sérieux. Cependant, nous avons pu constater qu'à la fin des entretiens, les personnes éprouvaient des difficultés à garder leur concentration. Cela se manifestait par une distraction sur l'environnement autour de l'enquêteur, la personne se déconcentrait.

Le « contre-contrôle » : durant les entretiens, l'enquêteur a constaté des incohérences au niveau des réponses données de la part des personnes interrogées. Il a ainsi été obligé de contre-contrôler pour savoir si la personne avait bien compris la question à laquelle elle avait répondu. Nous pouvons, dans ce cas, nous questionner sur la compréhension des modalités de réponse et de l'échelle.

---

<sup>121</sup> Voir annexe 3.

La reformulation : l'enquêteur a dû reformuler les intitulés des questions à de nombreuses reprises soit parce qu'il se rendait compte que la personne avait répondu au hasard ou parce qu'il reposait la question une seconde fois et que la personne répondait autre chose. D'autre part, dans le cas où les personnes s'exprimaient très peu, l'enquêteur n'avait aucun autre moyen que de reformuler ou de donner des exemples de son expérience personnelle. Nous pouvons donc nous rendre compte que l'enquêteur n'a pas pu faire passer le questionnaire « tel quel » avec les intitulés de questions proposés sur la première version du questionnaire qualité de vie et a parfois dû utiliser des synonymes et/ou reformuler pour permettre la compréhension.

Les transitions : nous<sup>122</sup> nous sommes aperçus que les personnes éprouvaient des difficultés à effectuer les transitions entre les différentes dimensions. Par exemple, pour passer de la première dimension sur la santé à la deuxième dimension qui concerne les relations familiales et personnelles. Elles éprouvaient en fait des difficultés à comprendre que nous ne parlions plus de leur santé, mais des relations sociales. Cela ne s'est pas vérifié pour l'ensemble des personnes interrogées, mais pour deux sur quatre.

Je vais maintenant présenter les points négatifs de la méthode avec adaptation qui ont concerné cinq personnes. J'aborderai l'évolution de la méthode, l'appropriation par l'enquêteur et le lien avec les expériences vécues par les enquêtés.

Évolution : la méthode a dû évoluer au cours des entretiens. Concrètement, nous avons choisi de limiter le nombre d'images présentées, car les personnes prenaient trop de temps à prendre connaissance de chaque image (ce qui est contraignant pour ce questionnaire qui comporte six dimensions). J'ai alors choisi de sélectionner cinq images par dimension<sup>123</sup> symbolisant pour eux clairement chacune d'entre elles. Ainsi, nous nous éloignons de la méthodologie du photolangage qui consiste à faire choisir par les personnes les photos qui leur permettent de répondre à une question bien précise. Cependant, la photo est toujours utilisée comme support au discours.

Appropriation : l'utilisation de cette méthode implique que l'enquêteur s'approprie et comprenne l'aide que peut apporter l'utilisation des images et de les inclure dans son

---

<sup>122</sup> L'équipe d'enquête

<sup>123</sup> Les photos ont été choisies par l'enquêteur et Stéphanie Sagna, l'animatrice Decisiph qui sont tous les deux sénégalais.

discours. Nous n'avons pas pu constater cela à chaque entretien. L'enquêteur le présentait même parfois comme une contrainte aux personnes enquêtées. Nous pouvons ainsi nous poser la question de la complexité de la méthodologie ou de l'importance de passer du temps sur l'appropriation de la méthode par l'enquêteur lors de la formation à la méthodologie. En général, les personnes n'ont pas l'habitude de travailler avec le support photo ce qui peut même déstabiliser l'enquêteur.

Nous avons fait la même constatation pour l'échelle iconographique que nous avons proposée (avec des smileys). L'enquêteur ne pensait pas forcément à se baser dessus pour récolter la réponse de la personne, mais demandait dans un premier temps la réponse en énonçant les différentes modalités de réponse et après se rendait compte qu'il avait oublié l'échelle iconographique et redemandait la réponse par rapport à l'échelle composée de smileys. Cela apparaissait donc plutôt comme une contrainte qu'un appui.

Échelle : nous avons dans un premier temps utilisé une échelle de couleur avec des smileys<sup>124</sup>, mais seulement nous nous sommes rendu compte que parfois les personnes choisissaient en fonction des couleurs. D'autre part, nous avons pu percevoir une incompréhension de l'échelle avec les smileys. Il est nécessaire de prendre le temps d'expliquer l'échelle aux personnes ce qui n'a pas été fait par l'enquêteur.

Lien avec l'expérience vécue : les personnes éprouvaient parfois des difficultés à faire un lien avec leur expérience vécue et les images proposées. Il est cependant important de préciser que l'enquêteur ne leur avait pas demandé de le faire.

Je vais maintenant énoncer les points positifs de la méthode sans adaptation expérimentée par quatre personnes. Deux points principaux ont pu être constatés, la passation des entretiens et l'expression.

Passation des entretiens : tous les entretiens ont pu être effectués dans leur intégralité.

Expression : même sans adaptation, il a été possible de récolter des éléments sur le vécu des personnes, des récits d'expérience, comme par exemple un jeune homme qui a fait part de sa tristesse de ne pas manger avec les autres membres de sa famille (alors que sa tante était présente lors de l'entretien).

---

<sup>124</sup> Voir annexe 4.

Enfin, je vais présenter les points positifs de la méthode avec adaptation qui a été testée auprès de cinq personnes.

Meilleure compréhension du quotidien : les photos ont permis aux personnes d'expliquer leurs situations personnelles et donc à l'enquêteur de mieux saisir leur quotidien. Par exemple, l'une des photos mettait en scène un enfant en train de boire de l'eau au robinet. Cette image l'a renvoyé au robinet d'eau à l'école et donc à une activité importante pour la personne. Un autre exemple concerne une photo de l'hôpital : une personne l'a reconnu, car sa mère y travaille. Ces éléments peuvent être très importants pour l'enquêteur qui peut utiliser ces informations comme moyen de stimulation.

Concentration : nous avons pu observer que les photos permettaient une plus grande concentration des interviewés. Ils cherchaient à voir et à comprendre les photos.

Transitions : cette méthode a permis aux personnes de comprendre les changements entre les différentes dimensions. En effet, par exemple entre « besoins de base » et « bien-être matériel », les images ont permis de présenter la différence qui n'était pas toujours évidente pour les enquêtés qui ont parlé des aspects financiers dans les deux dimensions.

Repères : les personnes étaient attentives aux repères temporels (panneaux de décomposition de l'entretien en trois parties : présentations, photos et modélisation d'un questionnaire qui leur étaient proposés).

Contre-sens : les personnes ont fait moins de contre-sens (comme par exemple, une personne parlait de l'eau du robinet et de l'eau qu'elle utilise pour arroser les plantes dans son travail).

### **Conclusion intermédiaire**

En conclusion, la méthode basée sur la photo n'est pas une méthode « miracle » mais qu'en général elle a pu être facilitatrice.

### **3.2.2 La photographie comme facilitateur de compréhension pour les dimensions les plus concrètes.**

*Dans cette partie, j'ai observé les points négatifs et positifs des méthodes sans et avec adaptation pour « la mise en confiance », pour les dimensions de la qualité de vie du questionnaire et la dimension optionnelle de la participation sociale et familiale. Le « verbatim » qui a été récolté lors des entretiens pour présenter les résultats obtenus sera la base.*

Dans un premier temps, nous nous sommes rendu compte d'un point négatif concernant la mise en confiance auprès des neuf enquêtés. Certaines personnes ne se sont pas exprimées dès le début et donc pendant la mise en confiance. Il aurait peut-être été intéressant de prévoir un réel temps d'échange durant cette mise en confiance. En effet la mise en confiance était plutôt constituée de la présentation du projet, de la démarche et du déroulement de l'entretien.

Concernant l'aspect positif durant la mise en confiance avec la méthode adaptée, nous avons utilisé deux planches de dessins<sup>125</sup> à l'appui du discours de l'enquêteur pour la présentation du projet, de l'intérêt et de l'objectif de l'entretien, permettait d'introduire le fait que la qualité de vie était propre à chacun et quelques pays que ce soit. La seconde présentait la question de l'anonymat.

Nous ne savons pas si nous pouvons établir un lien certain, mais durant les quatre entretiens de la première journée (sans adaptation), toutes les personnes étaient réticentes pour l'enregistrement audio alors que durant les deux autres journées, elles ont directement accepté l'enregistrement.

Nous allons maintenant axer l'analyse sur la dimension « qualité de vie liée à la santé » du questionnaire. La santé est définie par l'OMS comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cela permet d'introduire le fait que la dimension santé dans le questionnaire avait une approche élargie de la société.

En ce qui concerne les points positifs de la méthode avec adaptation<sup>126</sup>, les photos ont permis de susciter des discours sur la santé que les personnes n'avaient pas mentionnés lorsqu'on leur avait demandé si elles étaient en bonne santé. Par exemple, les photos de

<sup>125</sup> En annexes 5 (faits par la stagiaire au desk Asie du Sud Est).

<sup>126</sup> Nous avons sélectionné : une photo de médicaments, l'hôpital de Dakar, des personnes qui font du sport (qui courent), un enfant qui pleure, et une femme qui rit.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

l'hôpital de Dakar et des médicaments étaient très pertinentes et ont fait émerger des discours en relation avec des expériences vécues au sujet de la santé. Cela a permis à l'enquêteur de saisir la cohérence entre le discours de l'enquêté et les réponses qu'il va donner par la suite. L'enquêteur ne reformulait pas les questions après la discussion autour des photos ce qui implique une passation du questionnaire plus fidèle aux recommandations de Priscilla. En effet, initialement l'enquêteur doit poser les questions une à une en proposant des modalités de réponse allant de « excellente » à « mauvaise » et de « jamais » à « tout le temps ». Ainsi, l'enquêteur a très peu utilisé les photos pour appuyer son propos lorsqu'il posait les questions, mais lorsque les personnes parlaient très peu, il les utilisait comme moyen de stimulation.

La deuxième dimension développée dans le questionnaire qualité de vie est la qualité de vie liée aux relations familiales et personnelles. Étant donné que les accompagnants étaient présents lors des entretiens, la fiabilité des réponses à cette question est remise en cause. Les photographies<sup>127</sup> n'ont pas été beaucoup utilisées pour cette dimension. Il aurait peut-être été intéressant d'insérer une photographie avec des enfants pour introduire la situation des relations avec les enfants du quartier qui visiblement font partie de leur quotidien.

Nous avons pu noter un point négatif pour la méthode sans adaptation. En effet, étant donné que l'enquêteur n'est pas censé expliciter la dimension, les personnes ont répondu de manière positive. Mais, parfois les accompagnateurs ont reposé les questions et c'est à ce moment qu'elles évoquaient leurs difficultés.

*Entretien 2 : « La tante intervient : il te demande les enfants que tu as croisés tout à l'heure et qui t'appellent souvent Baye Alé le fou.*

*[...]*

*E2 Quand ils me disent cela, je réponds même pas, je leur demande de partir, car j'ai pas le temps. Ils me trouvent devant la maison de ma mère pour m'humilier et cela je ne l'accepte pas. Pa Thiam lorsqu'il me voit devant la maison de sa mère et que les enfants se moquent de moi c'est lui qui le règle ou bien je le dis à leur maman. »*

---

<sup>127</sup> Nous avons sélectionné : personnes qui prennent le thé, un homme en train de téléphoner, le quartier de Pikine, le marché, une famille.

Nous avons pu constater que certaines personnes avaient une réelle activité dans leur quartier et même un rôle alors que d'autres avaient beaucoup moins de relations et restent plutôt à l'intérieur de leur domicile. Cette dimension était plus facile à aborder par les personnes avec une activité communautaire.

En général les amis et les voisins sont les mêmes personnes à part ceux qui ont côtoyé l'école ou ceux qui pratiquent une activité sportive telle que le football.

*Enquêteur : « Si tu vas chez la dame, vous discutez de quoi qui te permet d'être contente.*

*Enquêtée 9 : Je vais là-bas jusqu'à la prière du Timis et je rentre. [...] On m'interdit de sortir au Timis. »*

La troisième dimension est la qualité de vie liée au bien-être subjectif. Cette dimension est difficile à introduire pour l'enquêteur du fait de son aspect abstrait. Dans cette partie, l'utilisation des photos n'était pas facilitatrice. Il est important de préciser que même dans la sélection des photos<sup>128</sup>, nous avons rencontré des difficultés. Nous avons noté des incohérences dans les réponses. Nous ne sommes pas certains que les personnes faisaient des différences entre les questions. Peut-être aurait-il été plus pertinent de montrer des images de personnes heureuses et tristes et de leur demander par exemple « quelles sont les choses qui te rendent actuellement triste ? Et une autre image avec une personne heureuse et de demander : quelles sont les choses de ta vie qui te rendent actuellement heureuse ? ». Par ailleurs, l'échelle qui comporte sept modalités de réponses, utilisée pour le bien-être subjectif (fortement en désaccord, en désaccord, légèrement en désaccord, ni en désaccord ni en accord, légèrement en accord, en accord, fortement en accord) était difficile à comprendre pour les personnes que nous avons interrogées. Elles se repéraient difficilement entre toutes les variations.

La quatrième dimension est la qualité de vie liée aux besoins de base. Pour cette partie, nous avons pu constater que les photos étaient très utiles, l'enquêteur pouvant s'appuyer sur elles pour décliner les questions. Pour l'un des enquêtés qui était resté sur l'idée du foot, voir les photos, lui a permis de comprendre le sujet et de dépasser son « blocage » sur le football. Des personnes ont défini leurs besoins de base par rapport à l'aspect financier.

---

<sup>128</sup>Nous avons sélectionné : des personnes jouant du Djembe, deux amis, un coran, un homme qui rit et des femmes dans une cuisine.

Encore une fois, les photos ont permis de recadrer et de se concentrer sur les éléments évoqués dans les questions (nourriture, eau potable, logement, soin). L'un des exemples les plus remarquables concerne la question portant sur l'eau potable. Lors des entretiens sans adaptation, une personne a fait un contre-sens en ce qui concerne l'eau potable, car elle travaillait comme jardinière et pensait à l'eau dont elle se servait pour arroser. Ainsi, l'image avec le petit garçon buvant de l'eau au robinet a permis de faire comprendre, par la suite, aux personnes qu'il s'agissait de l'eau que l'on peut boire. Les questions de cette dimension concernent le quotidien des personnes et des réalités qu'elles expérimentent, la photo a permis de mettre en scène ces expériences quotidiennes.

La cinquième dimension est la qualité de vie liée au bien-être matériel. Dans cette partie, nous avons pu constater que la majorité des personnes qui ont répondu à ce questionnaire ne gèrent pas d'argent et donc n'ont pas d'emprise sur la situation financière (seuls deux d'entre elles travaillaient). L'enjeu des photos est donc de les ramener à leur réalité, leur expérience par rapport au bien-être matériel et ce qui les intéresse. L'un d'entre eux a ramené le bien-être matériel au matériel qu'il utilise pendant son activité professionnelle (sérigraphie). Un autre l'a associé aux équipements de football. Quand l'enquêteur a demandé à une femme de dire ce qu'est pour elle le bien-être matériel, elle a dans un premier temps dit qu'elle se servirait du matériel pour le revendre. Ainsi lorsque l'enquêteur lui a montré les photos elle a décliné toutes les photos en informant ce qu'elle allait en faire. Dans ce cas précis, la personne n'a pas compris qu'on souhaite connaître son expérience et non ce qu'elle ferait hypothétiquement.

En ce qui concerne la participation sociale et familiale, il est difficile de dire si les photos ont permis d'appuyer les propos de l'enquêteur. En effet, les photos ont suscité des discussions, mais au même titre que le domaine relations sociales et familiales, nous n'avons aucun signe permettant de dire que cela a favorisé la compréhension des questions.

Par ailleurs, nous nous sommes aperçus que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont une carte de vote au Sénégal, car il n'y a pas encore de reconnaissance effective du handicap par l'État. En effet, le Sénégal est doté d'une loi d'Orientation Sociale relative à la promotion et à la protection des droits des personnes handicapées qui prévoit la « carte de l'égalité des chances », mais aucune administration n'a été désignée pour financer et administrer ces cartes.

Nous avons constaté la nécessité de définir la notion de citoyen, car les personnes ne savaient pas la définir lorsqu'il leur était demandé de l'expliciter.

Enfin, des questions ayant pour objectif de récolter les informations sociodémographiques étaient intégrées dans le questionnaire qualité de vie. Nous n'avions pas prévu de support pour favoriser la compréhension de cette partie. Nous avons cependant constaté que dans la majorité des entretiens, les personnes ne savaient pas renseigner cette partie. Ils demandaient souvent le soutien de l'accompagnateur pour leur âge et le nombre d'années passées à l'école.

Nous avons dû appeler l'enquêteur, à plus de vigilance, en posant bien toutes les questions et telles qu'elles figuraient dans le questionnaire, car nous avons parfois pu constater que les questions étaient posées sous la forme affirmative (par exemple : « tu es célibataire » et non pas « es-tu célibataire ? ». À la question concernant le statut (êtes-vous marié ?, divorcé ?, veuf ?, en concubinage ?, célibataire ?). Plusieurs (deux) ont répondu qu'ils étaient mariés alors que dans le sens où on l'entend communément ils ne l'étaient pas. Par exemple, l'un d'entre eux nous a confié qu'il pensait être marié parce qu'il avait donné une bague à une certaine « Thérèse ». Exprimant ainsi sa représentation du mariage.

L'étude sur les représentations du handicap réalisée par le sociologue consultant Komlan Kwassi Agbovi en 2009, précise que les personnes déficientes intellectuelles sont très marginalisées et qu'elles sont exclues du mariage :

*« Lorsqu'il s'agit des autres personnes handicapées, on leur donne la possibilité de s'insérer dans la société ; alors que les personnes en situation de handicap mental sont complètement isolées et même délaissées par leur famille. Elles ne peuvent pas travailler ni se marier. C'est le type de handicap qu'il ne faut jamais souhaiter à quelqu'un » Un inspecteur régional.*

« Je peux me marier avec une femme handicapée sauf avec une femme handicapée mentale. Ce n'est pas envisageable vu les conditions dans lesquelles elle évolue » confia un inspecteur.

En discutant de manière informelle avec une salariée du programme HI Sénégal, elle me disait que cela était à relativiser selon la zone au Sénégal et selon l'ethnie.

Il serait important de réaliser une étude réelle sur les différentes perceptions et représentations de la déficience intellectuelle au Sénégal.

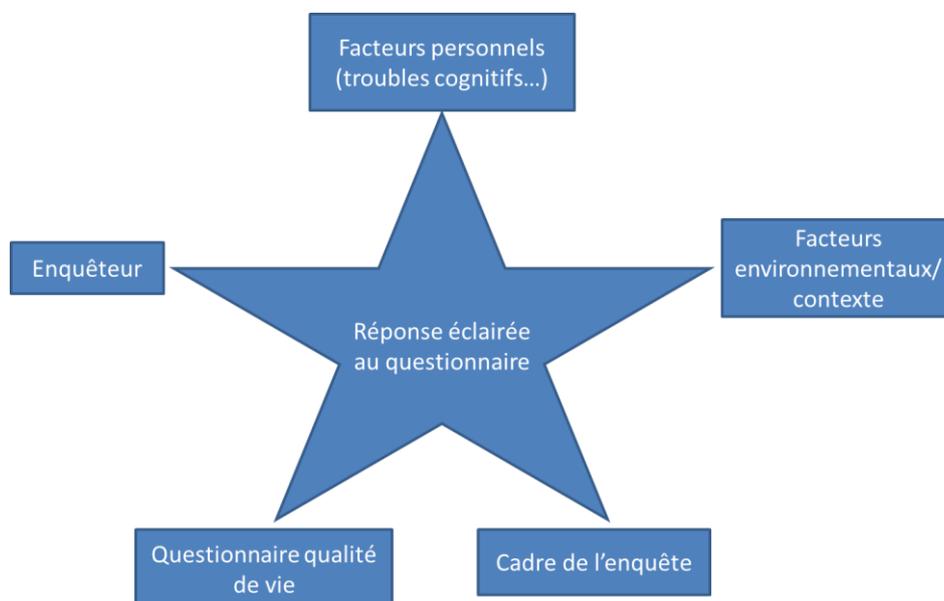
### **Conclusion intermédiaire :**

Nous avons pu constater que « besoins de base, bien-être matériel et santé » sont plus facilement compris à condition que les photographies soient explicites et qu'elles renvoient directement au quotidien des personnes sinon cela est trop compliqué pour qu'elles rattachent ces notions à leur réalité. Il est important d'effectuer des contre-contrôles c'est-à-dire qu'il faut bien s'assurer que la personne a correctement compris la question et tout le vocabulaire qui compose la question.

Le questionnaire qualité de vie comporte des questions faisant référence au passé (votre foyer peut-il boire de l'eau potable ?), au présent (vous sentez-vous citoyen ?) et intègre des dimensions de la vie quotidienne et des dimensions plus subjectives. Les images permettent de simplifier les explications.

La méthode avec adaptation facilite la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle pour répondre au questionnaire qualité de vie. Nous avons pu constater la place clé de l'enquêteur et du rôle qu'il a à jouer dans la réussite de la passation du questionnaire. En effet, selon l'approche de l'enquêteur, la personne va plus ou moins s'exprimer... Faire passer des entretiens auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle est un réel savoir-faire et savoir-être.

### **Figure 3 : Les éléments importants à prendre en compte pour une enquête efficace auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.**



Dans ce schéma, nous avons cherché à résumer, par rapport aux résultats obtenus, les éléments importants à prendre en compte lors d'une enquête qualité de vie auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle.

### **Conclusion de la partie 3:**

A travers ce travail, j'ai mis en valeur les disparités entre personnes ayant des difficultés cognitives. De plus, les entretiens ont mis en évidence l'incompréhension de l'échelle, par les personnes enquêtées. Ainsi, cela a engendré une discussion avec l'équipe de travail sur la qualité de vie (appelé comité de suivi), de l'intérêt de réaliser un court pré-test inspiré du travail réalisé par le centre australien sur la qualité de vie<sup>129</sup>, qui a adapté son questionnaire et la méthodologie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.<sup>130</sup> L'intérêt serait de ne pas mettre en difficulté l'enquêté et l'enquêteur en proposant une échelle binaire pour ceux qui ne maîtrisent pas l'échelle à cinq modalités de réponse et de faire passer un questionnaire blanc aux personnes qui ne comprennent pas le fonctionnement de l'échelle. Cela permettrait une meilleure fiabilité de l'information récoltée. Pour d'autres personnes ayant une déficience intellectuelle, ayant des problèmes cognitifs plus importants, il serait nécessaire de réfléchir de manière plus approfondie et avec des personnes compétentes dans ce domaine.

Les conclusions et les recommandations issues de ce travail de test méthodologique effectué au Sénégal apparaîtront dans le kit méthodologique qualité de vie qui sera finalisé par la consultante en novembre 2013.

Les personnes interrogées ont, en général, manifesté leur contentement de prendre part à l'enquête. Dans une optique plus participative, il aurait peut-être été intéressant de consulter les personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'élaboration de dimensions constitutives de leur qualité de vie. Cependant, cela relève d'une réflexion axée sur la concertation et sur les méthodes de concertation. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont en quelque sorte expertes de leur handicap. Comme le stipulait l' élu à la démocratie participative du Conseil Général du Val de Marne, Didier Guillaume lors d'entretiens réalisés dans le cadre de l'évaluation à mi-parcours du projet « Mes idées aussi !? », « lorsque plusieurs personnes regardent un objet et sont chargées de le décrire, par exemple un stylo, chacun va avoir son point et va le caractériser différemment. Afin d'avoir plus de renseignements sur ce stylo, il est important de recueillir les descriptions de chacun pour coller au mieux à la réalité ». Il semble que dans le cas de la mesure de la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle, il serait important de faire

<sup>129</sup> Australian Centre on Quality of Life.

<sup>130</sup> CUMMINS R. A. *Comprehensive quality of life scale- intellectual/cognitive disability- fifth edition* (comQol-I5), School of Psychology, Deakin University, [www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/comqol-scale/](http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/comqol-scale/)

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

appel aux personnes avec une déficience intellectuelle ne serait-ce pour savoir si d'autres éléments sont très importants pour elles ou alors pour le vocabulaire employé, il aurait été intéressant qu'elles conseillent sur le vocabulaire qu'elles comprennent plus facilement.

## **Conclusion.**

### **Résumé du travail effectué.**

Avec le projet « Impact et qualité de vie », HI avait l'objectif de disposer de méthodes et d'outils pour évaluer les effets et la qualité de ses projets sur la qualité de vie des bénéficiaires de ses actions. C'est dans ce cadre que j'ai participé à la réflexion autour du questionnaire qualité de vie élaboré par Priscilla Duboz.

La première partie de mon travail a consisté, d'avril à juin, à effectuer une revue de la littérature au sujet de la qualité de vie, du bien-être et de la participation sociale (au sens du PPH). Ce premier travail était destiné à éclairer les principaux enjeux de HI au niveau du cadre conceptuel et de ses activités internes. Il s'agissait également de définir le cadre d'élaboration d'un questionnaire destiné à recueillir des données subjectives sur la qualité de vie perçue par les bénéficiaires des actions de HI. Nous avons choisi de présenter succinctement une partie de la revue de la littérature relative à la qualité de vie (hors HI et les outils et recherche développés au sein de l'ONG), car nous trouvions essentiel de montrer les particularités et la complexité de cette mesure.

Une opportunité se présentait pour que j'effectue une partie de mon stage au Sénégal où le questionnaire devait être testé. Je devais initialement appuyer l'enquête globale (c'est-à-dire avec quatre types de déficience qui aurait dû se passer en août, mais des contre temps sont survenus ce qui a amené à repousser une partie de l'enquête en octobre. Il a alors été décidé de tester le questionnaire auprès de personnes avec une déficience intellectuelle en août. Cette option a supposé d'adapter le questionnaire et de former un enquêteur à la méthodologie d'entretien pour que les entretiens se déroulent en wolof qui est la langue locale.

La passation du questionnaire s'est déroulée pendant trois jours (le 12, 13 et 23 août) avec un enquêteur sénégalais et une salariée du programme Sénégal, onze personnes se sont présentées, mais nous n'avons pu effectuer les entretiens auprès de neuf personnes.<sup>131</sup>

### **Réponse aux hypothèses**

Nous avons émis quatre hypothèses concernant la qualité, l'expression des personnes avec une déficience intellectuelle, l'autonomie et le rôle des représentations.

---

<sup>131</sup> Deux ne répondaient pas aux critères de « recrutement » que j'avais indiqué.  
 <Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé  
 Publique  
 & de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

La principale hypothèse de départ insinuait que le questionnaire nécessitait une adaptation méthodologique pour permettre une passation plus efficiente pour les personnes ayant des incapacités cognitives, cette hypothèse s'est confirmée. L'utilisation de supports photographiques matérialisant les questions, accompagnée d'une formation des enquêteurs (sensibilisation du handicap et à la méthodologie d'enquête) s'est révélée efficace pour permettre aux personnes interrogées de mieux saisir le sens des questions posées, de pouvoir les rattacher à des éléments de leur expérience quotidienne, et pour soutenir leur attention. Après avoir discuté avec Aude Brus, la coordinatrice des études techniques et des recherches de Handicap International qui a récemment effectué une *kap survey*<sup>132</sup> en Côte d'Ivoire. Elle a pu constater que des personnes n'ayant pas eu accès à l'éducation en milieu rural ivoirien auraient besoin de facilitateurs pour la compréhension d'un certain nombre de questions. La méthodologie que nous avons testée pourrait être utilisée pour la population générale afin de faciliter la compréhension du questionnaire. Le type de pré-test<sup>133</sup> préconisé par le Centre australien sur la qualité de vie<sup>134</sup> pourrait être utile pour vérifier si la personne maîtrise l'échelle et est capable de distinguer les différentes modalités des réponses. De plus, l'administrer de manière systématique, c'est-à-dire à toutes les personnes enquêtée à partir du questionnaire qualité de vie (les personnes avec une déficience intellectuelle ne seraient pas les seules utilisatrices de ce pré-test). Cela reviendrait, d'une certaine manière à inclure les personnes déficientes intellectuelles à la méthodologie générale d'enquête dans le cadre de la mesure de la qualité de vie. La réflexion et la méthodologie mises en œuvre pour l'accessibilité du questionnaire aux personnes déficientes intellectuelles à Dakar se sont peut-être avérées utiles et transférables pour l'amélioration des pratiques auprès d'autres populations de Handicap International.

A travers ce mémoire, nous avons pu montrer que l'accessibilité de la méthodologie d'enquête pour recueillir la parole des personnes adultes avec une déficience intellectuelle est possible (deuxième hypothèse).

Par ailleurs, la méthodologie avec adaptation permet aux personnes adultes avec une déficience intellectuelle de répondre par elles-mêmes. Cependant, lorsque les personnes ont participé à l'enquête elles étaient le plus souvent accompagnées par un proche<sup>135</sup> qui assistait aux entretiens. L'idéal aurait été de disposer de plus de temps pour préparer une

<sup>132</sup> Knowledge attitudes and practices.

<sup>133</sup> Il s'agit d'un court test qui permet d'évaluer la compréhension de l'échelle par l'enquêté. Si la personne n'est pas capable de répondre au questionnaire initial, un questionnaire simplifié lui sera administré.

<sup>134</sup> Australian Centre on Quality of Life.

<sup>135</sup> Proche au Sénégal signifie une personne que l'on côtoie régulièrement.

<Céline LEFEBVRE> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université de Rennes 2 - <2012-2013>

démarche plus participative et sensibiliser ce public au préalable afin que les personnes réalisent seules les entretiens. Ainsi, la troisième hypothèse n'a pas été intégralement confirmée. À la différence des enfants ayant une déficience intellectuelle, pour lesquels des associations se sont constituées, il n'existe pas d'associations représentatives des personnes adultes avec une déficience intellectuelle au Sénégal. Les proches sont donc les seules personnes ressources que l'on a pu trouver pour atteindre le groupe cible des personnes avec une déficience intellectuelle.

Enfin, l'hypothèse selon laquelle « les représentations et la condition des personnes avec une déficience intellectuelle au Sénégal ont un effet sur la méthodologie d'entretien à adopter », les résultats montrent que les personnes adultes déficientes intellectuelles sont confrontées à un éventail de barrières structurelles et sociales cependant ce point mériterait un travail scientifique plus approfondi. Néanmoins, les difficultés que notre équipe a rencontrées pour recruter des personnes susceptibles d'être interrogées témoignent de leurs conditions sociales.

### **Questionnements**

D'autres difficultés mettant en lumière les conditions de vie réservées aux personnes handicapées et notamment aux femmes, suscitant de nouveaux questionnements pour notre équipe. Ainsi, une femme nous avait été conseillée par une présidente d'association des femmes. Nous lui avons alors demandé de se procurer son numéro de téléphone pour que nous puissions lui expliquer la démarche et fixer le lieu et l'heure du rendez-vous. Lors de la visite de la présidente d'association au domicile de la femme, elle s'est rendu compte que la femme était enceinte et son oncle n'a pas souhaité qu'elle participe à l'entretien, car étant devenue une honte pour la famille, elle ne devait plus sortir.

Certaines réponses ou commentaires lors de la passation du questionnaire, ont révélé également la façon dont les personnes sont traitées. Un homme a déclaré souffrir du fait qu'il mangeait à part de sa famille et qu'il aimerait bien que ce soit autrement. Une personne accompagnatrice était présente à ce moment. Nous nous sommes donc posé la question des répercussions possibles (positives ou négatives) de cet entretien, car l'accompagnateur a évoqué cette réponse à la fin de l'entretien. Nous avons pu également constater que parmi les personnes interrogées, certaines ne vivaient que dans la sphère familiale alors que d'autres jouissaient d'une activité.

Enfin, en ce qui concerne la mesure d'effets, il est fort possible que l'outil qui a été conçu dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie » ne concerne que les projets adressés à

des bénéficiaires directs. En effet, par exemple dans le cas de projets de plaidoyer ou de formation de formateurs, il serait difficile d'utiliser ce questionnaire, car il serait d'imputer tous les effets des projets aux seules actions de HI, le niveau d'intervention est trop macro. Ce questionnaire peut sans doute être utilisé pour le plus grand nombre des projets de HI, mais pas la totalité, ce qui laisse place au développement d'autres outils.

### **Ouverture**

Il serait intéressant de posséder un outil adapté pour mesurer les barrières et facilitateur à la participation sociale et à l'inclusion des adultes ayant une déficience intellectuelle, pour que les personnes puissent répondre et témoigner de leur quotidien. De même, il serait important d'avoir davantage d'écrits sur les représentations de la déficience intellectuelle au Sénégal. Nous pourrions ainsi identifier leurs réels besoins (par exemple l'accès aux soins, à l'emploi...).

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages et articles

- American Association on Mental Retardation. *Mental retardation. Definition, classification and Systems of Supports*. Dixième édition. Washington. 2002.
- ATKINSON.D. Research interviews with people with mental handicaps. *Mental handicap research*. 1988.
- Atlas, *Global resources for persons with intellectual disabilities*, OMS, 2007.
- BARILLET-LEPLEY.M *Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé* - Paris : L'Harmattan, 2001. - 161 p. - (Le travail du social).
- CARRIER.S. et FORTIN.D. *La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 1994.
- CUMMINS, R. A. Moving from the quality of life concept to a theory, *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, October, 699-706. 2005.
- CUMMINS R. A. *Comprehensive quality of life scale- intellectual/cognitive disability- fifth edition (comQol-I5)*, School of Psychology, Deaking University,
- DAUNAIS J.-P., *L'entretien non directif*, in B. Gauthier et al., *Recherche sociale. De la problématique à la collection des données*, PU de Québec. 1992.
- EBERSOLD.S. *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, *Reliance*, 2005/2 no 16, p. 43-50.
- FERRANS.C. et POWERS. M. *L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques*. *Recherche en soins infirmiers* n°88, mars 2007.
- FLYNN. M-C. *Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing*. *Journal of mental deficiency research*, 1986.
- FOUGEYROLLAS.P., CLOUTIER. R., BERGERON. H., COTE. J., SAINT MICHEL. G., *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec : RIPPH, 1998.
- GUILLEMETTE.F. et BOISVERT.D. *L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle* in *Recherches qualitatives*, 2003.

- GURALNICK, M. J. *Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities : Current Knowledge and Future Prospects. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005.
- HAELEWYCK. M.-C., LACHAPELLE. Y. et BOISVERT. D. La qualité de vie, in M.-J. Tassé et D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle*, Gaëtan Morin, 214-227. 2003.
- JUHEL.JC. *La déficience intellectuelle, connaître, comprendre, intervenir*, Les presses universitaires de Laval, Chroniques sociales, 2007.

McLEAN.L.D. et McLEAN.J.E. *Communication intervention for adults with severe mental retardation. In Butler K.G. Intervention strategies. Maryland. 1994.*

- MITRA.S. *The capability approach and disability*, Journal of disability policy studies, 2006.
- NIND.M *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: methodological challenge*, National centre for research methods, 2008.
- OCDE *Better life initiative, Comment va la vie ? : Mesurer le bien-être*, Edition OCDE, 2011.
- PROULX.J. Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle, une recension des écrits. *Cahiers du Larepps*. 2008.
- RENAUD. J., DURAND. M.-J. et OVERBURY.O. *Qualité de vie et participation sociale des aînés avec une déficience visuelle : synthèse des écrits scientifiques, L'incapacité visuelle et la réadaptation. Réadaptation : évaluations et innovations*, Actes du 9e symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, sous la direction de Jacques Gresset et Pierre Rondeau, Université de Montréal, 15 février 2006, 46 p.
- RESTOUX.P. *Le handicap et la solidarité internationale*, édition essentiels milan, 2008.
- RUEL.J, MOREAU.A, NORMAND.C, LECLAIR ARVISAIS.L, *Intervention précoce intensive en contexte inclusif pour les enfants de 2 à 5 ans présentant une déficience intellectuelle*, Revue francophone de la déficience intellectuelle volume 21, 90-100
- SIGELMAN.C. *Communicating with mentally retarded persons: asking questions and getting answers. Washington: American Association on mental deficiency. 1983.*
- SCHALOCK. R. La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1993.
- SCHALOCK, BROWN.I. BROWN. R., CUMMINS. R. A., FELCE. D., MATIKKA. K., KEITH. K. D. et PARMENTER.T. « *Conceptualization, measurement and Application of*

*quality of life for persons with intellectual disability: report of an and international panel of expert », Mental retardation, Vol. 40, no 6, octobre, 457- 470, 2002.*

- SCHOR. A.D. *Amartya Sen, vie, oeuvres, concepts*, Ellipses, 2009.

- SEN. A. *The idea of justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.

- TROUP. K., MALONE. D. *Transitioning preschool children with developmental concerns into kindergarten: ecological characteristics of inclusive kindergarten programs* *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (4), 339-352, 2002

- Unapei, Guide pratique de l'accessibilité, pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental. 2010.

WYNGAARDEN. M. *Interviewing Mentally retarded persons: issues and strategies*. In *Bruininks. Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington: AAMD.

### **Sites Internet**

- Site présentant le Rapport mondial sur le handicap de 2001 de l'OMS et de la Banque Mondiale : [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/fr/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/)

- Site internet de l'OMS présentant la CIF : [www.who.int/classifications/icf/en/](http://www.who.int/classifications/icf/en/)

- Site internet de Calenda : «Les enjeux éthiques du handicap», Colloque, *Calenda*, mis en ligne le vendredi 01 février 2013, [calenda.org/236956](http://calenda.org/236956)

- Site internet de la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : [www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf](http://www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf)

- Site internet de l'OMS présentant la définition de déficience intellectuelle : [www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability](http://www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability)

- Site internet de Handicap International présentant les secteurs d'activité : [www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-dactivites.html](http://www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-dactivites.html)

- Site internet de l'OCDE présentant la notion de bien-être : [www.oecd.org/dac/evaluation/dcdndep/44920384.pdf](http://www.oecd.org/dac/evaluation/dcdndep/44920384.pdf)

- Site internet du Réseau International du Processus de Production du Handicap : [www.ripph.qc.ca/revue/revue-handicap-citoyennete-un-champ-d-analyse-d-ac/reflexions-sur-participation-sociale-person](http://www.ripph.qc.ca/revue/revue-handicap-citoyennete-un-champ-d-analyse-d-ac/reflexions-sur-participation-sociale-person)

- Site internet de l'international encyclopédia of rehabilitation :  
[cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/](http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/)
- Blog du CCFD Terres solidaires : [blog.ccfid-terresolidaire.org/rhone-alpes/post/2012/06/13/Mesurer-la-richeesse/le-bien-%C3%AAtre](http://blog.ccfid-terresolidaire.org/rhone-alpes/post/2012/06/13/Mesurer-la-richeesse/le-bien-%C3%AAtre)
- Site internet présentant le Rapport de la commission Stiglitz : [www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/fr/](http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/fr/)
- Site internet des objectifs du millénaire :  
[www.un.org/fr//millenniumgoals/background.shtml](http://www.un.org/fr//millenniumgoals/background.shtml)
- Site internet du centre australien sur la qualité de vie :  
[www.deakin.edu.au/research/acqol/introduction/](http://www.deakin.edu.au/research/acqol/introduction/)
- Site internet de l'Assedeme, une association sénégalaise :  
[www.asedeme.org/Qu-est-ce-que-la-deficience.html](http://www.asedeme.org/Qu-est-ce-que-la-deficience.html)
- Site internet présentant la loi d'Orientation Sociale :  
[proadiph.org/IMG/pdf/loi\\_d\\_orientation\\_sociale.pdf](http://proadiph.org/IMG/pdf/loi_d_orientation_sociale.pdf)
- Site internet de Handicap International présentant l'accessibilité :  
[www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-de-competence-et-dactivites/accessibilite.html](http://www.hiproweb.org/fr/accueil/secteurs-de-competence-et-dactivites/accessibilite.html)
- Site internet du Conseil général du Val de Marne présentant le projet « Mes idées aussi !? » : [www.cg94.fr/mes-idees-aussi](http://www.cg94.fr/mes-idees-aussi)
- Site internet présentant une enquête publique du Royaume Uni :  
[webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/PublishedSurvey/ListOfSurveySince1990/Generalsurveys/DH\\_4081207](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/PublishedSurvey/ListOfSurveySince1990/Generalsurveys/DH_4081207)
- Site internet wikipédia présentant la définition du photolangage :  
[fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode\\_Photolangage](http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_Photolangage)
- Site du Réseau International du Processus de Production du Handicap : [www.ripph.qc.ca/](http://www.ripph.qc.ca/)

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Article 6 Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Annexe 2 : Modèles théoriques.

Annexe 3 : Grille de critères d'observation.

Annexe 4 : Échelle iconographique couleur.

Annexe 5 : Supports de présentation de l'outil questionnaire « qualité de vie ».

Annexe 6 : Première version du questionnaire qualité de vie (juillet 2013). Ce questionnaire a évolué depuis.

**Annexe 1 :**

Article 9 de la Convention des Nation Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Article sur l'Accessibilité.

1. Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. Ces mesures, parmi lesquelles figurent l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité, s'appliquent, entre autres :

- a) Aux bâtiments, à la voirie, aux transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail;
- b) Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence.

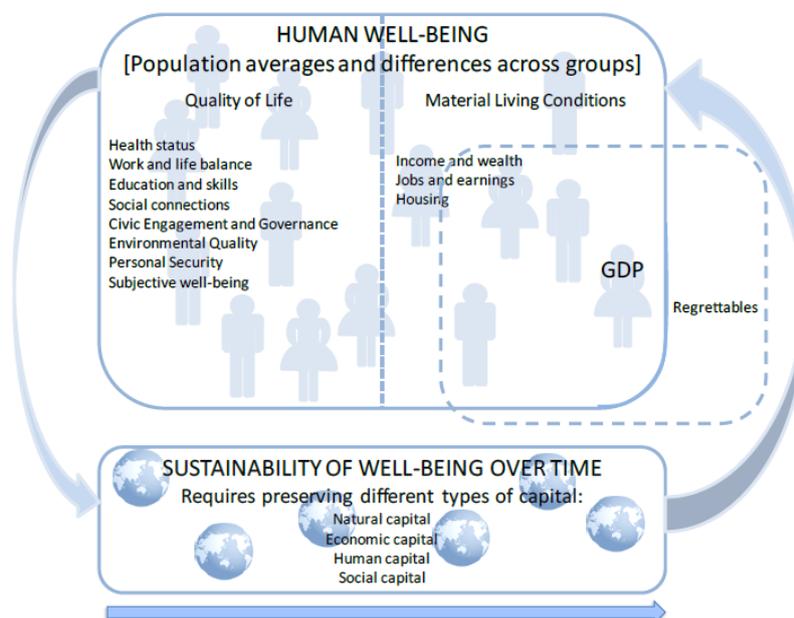
2. Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour :

- a) Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives;
- b) Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées;
- c) Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées; - 10 -
- d) Faire mettre en place dans les bâtiments et autres installations ouverts au public une signalisation en braille et sous des formes faciles à lire et à comprendre ;
- e) Mettre à disposition des formes d'aide humaine ou animalière et les services de médiateurs, notamment de guides, de lecteurs et d'interprètes professionnels en langue des signes, afin de faciliter l'accès des bâtiments et autres installations ouverts au public ;
- f) Promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information ;
- g) Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet;
- h) Promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce, de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal

## Annexe 2 :

### Modèle de l'OCDE

Figure 1. Framework for OECD well-being indicators



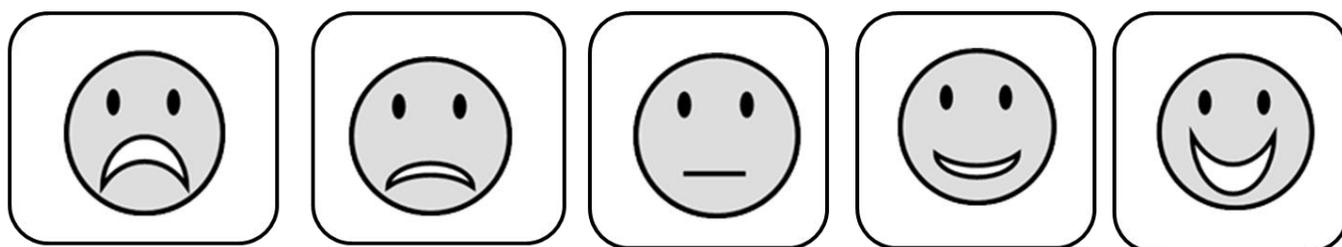
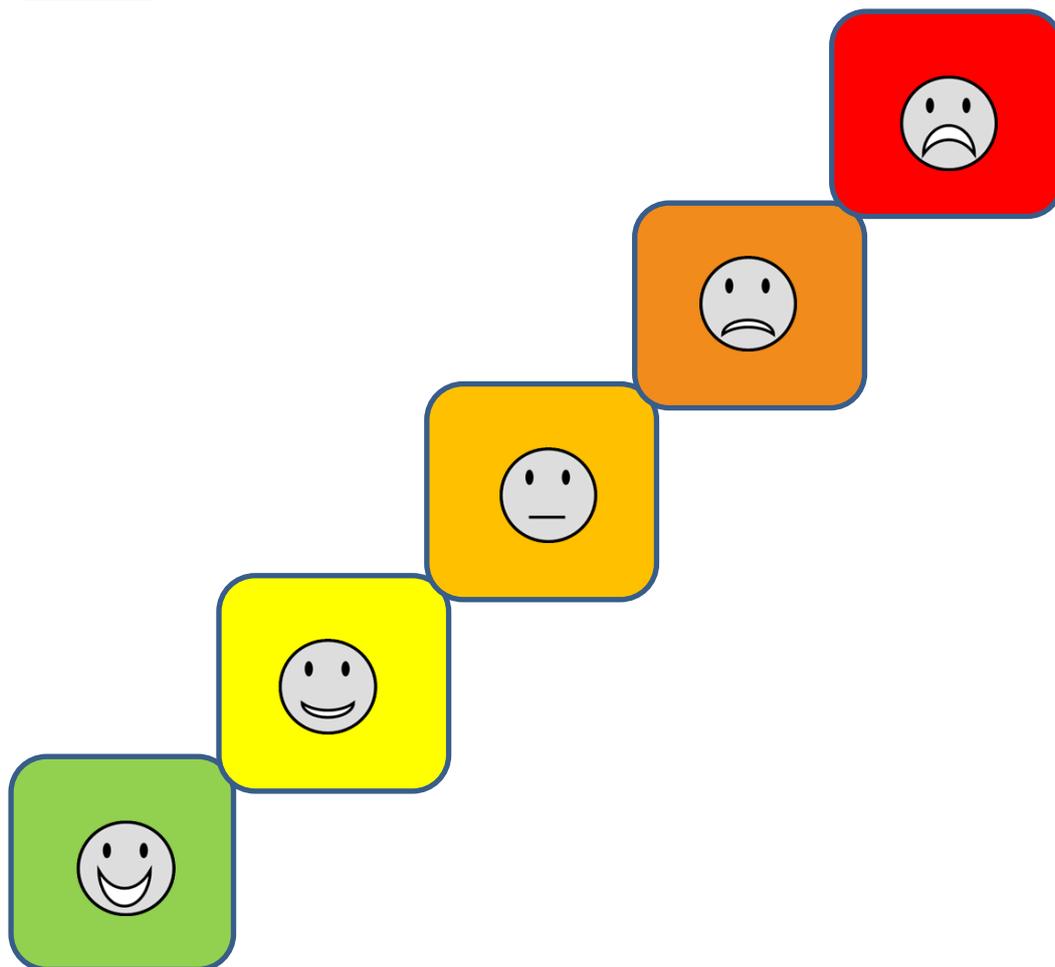
### Modèle de l'université de Bath



**Annexe 3 :**

Temps	Observations		Critères importants
	Enquêteur	Enquêté	
			Par rapport à l'échelle
			hésitations
			Reformulation (motif)
			Micro démangaison
			Déconcentration
			Rire
			Signe de mécontentement
			Utilisation carton rouge
			Position adoptée (reculé ou avant)
			Pour le questionnaire photolangage
			Utilisation du même smiley ou non
			Temps de choix des images
			Autre

Annexe 4



## Annexe 5 :

Présentation 1 : chacun a sa propre qualité de vie.



Ce questionnaire est anonyme :

## HANDICAP INTERNATIONAL

### INFORMATIONS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

*Enfin, à propos de vous...*

1. Quel âge avez-vous ?.....ans

2. Etes-vous :

- Marié
- Divorcé
- Veuf(ve)
- En concubinage
- Célibataire

3. Combien d'années, au total, avez-vous passé à étudier (ou à l'école) :.....ans

4. Avez-vous des enfants ?

- Non
- Oui  Si oui, combien en avez-vous ?.....



**Annexe 6 :****QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE BASELINE (1<sup>ère</sup> version)**

[Préciser ici le but de l'enquête – évaluation de la qualité de vie des [...]]

Le questionnaire est organisé de la manière suivante :

La première question nommée « Dimensions de la qualité de vie » (p. 2) permet de définir, avec les individus, quelles sont les composantes principales de la qualité de vie selon eux. Il est ainsi possible de vérifier qu'aucune des composantes essentielles n'a été omise.

Par la suite (p.3-5), les dimensions « santé », « relations sociales et personnelles », « bien-être subjectif », « besoins de base » et « bien-être matériel » sont mesurées par différentes questions, qui doivent être posées intégralement et fidèlement à ce qui est écrit (les explications sont permises, pas de reformulation).

La dernière section (p.6) intitulée « Informations sociodémographiques » est placée à la fin du questionnaire car les enquêteurs doivent, avant d'aborder ces questions, avoir pu établir une relation de confiance avec les interviewés.

Enfin, les pages 7, 8 et 9 contiennent des questions permettant de mesurer des dimensions ne pouvant pas être décrites *a priori* comme étant des dimensions associées à la qualité de vie perçue par les individus (formulations non subjectives) et n'étant pas indispensables dans toutes les études, car n'étant pas communes à tous les projets, à savoir :

1. La perception de la sécurité
2. La participation sociale

Évaluation du handicap : moteur / visuel / sourd et/ou muet / intellectuel et/ou mental / autre cas de vulnérabilité [Stéphanie Legoff]

Évaluation de la mobilité [Stéphanie Legoff]

***Les questions A1 à A3 sont à remplir par l'enquêteur avant le début de l'interview.***

A1 : numéro de l'interviewer :

A2 : numéro de l'interviewé [il faut parler d'un moyen de retrouver les personnes] :

A3 : indiquer le sexe de l'interviewé : H                      F

**DIMENSIONS DE LA QUALITE**

*Nous allons commencer par évoquer les choses qui vous paraissent importantes pour avoir une bonne qualité de vie :*

Quels sont, selon vous, les éléments qui participent à une bonne qualité de vie ?

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

-.....

*Nous allons maintenant évoquer dans le détail les différentes composantes de la qualité de vie.*

### QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE

*Nous allons commencer par parler de votre santé :*

1. Actuellement, vous estimez que votre santé est :

Excellente                      Très bonne                      Bonne                      Médiocre                      Mauvaise

2. La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous souhaitez faire  
(attention au terme *souhaiter*) ?

Jamais                      Très rarement                      De temps en temps                      Souvent                      Tout le temps

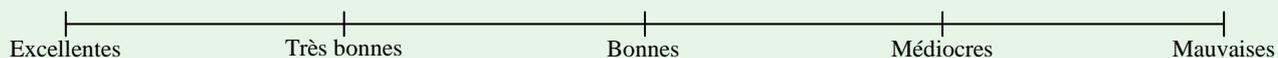
3. Eprenez-vous des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la  
dépression ?

Jamais                      Très rarement                      De temps en temps                      Souvent                      Tout le temps

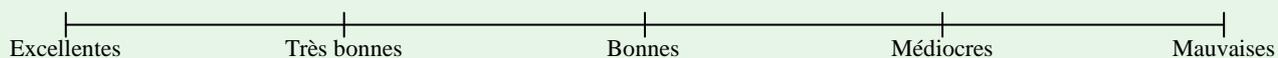
## QUALITE DE VIE LIEE AUX RELATIONS SOCIALES ET

*Nous allons maintenant évoquer les relations que vous entretenez avec votre famille, vos amis et vos voisins :*

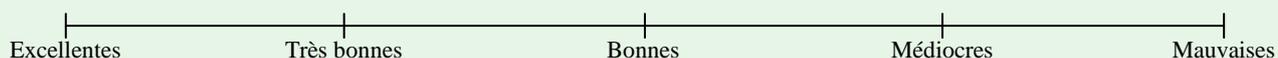
1. Estimez-vous que vos relations avec les membres de votre famille sont :



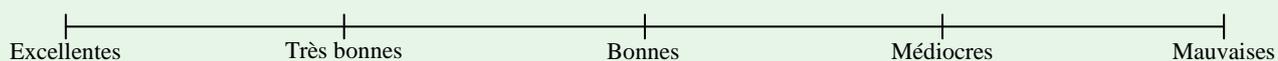
2. Estimez-vous que vos relations avec vos amis sont :



3. Estimez-vous que vos relations avec vos voisins sont :



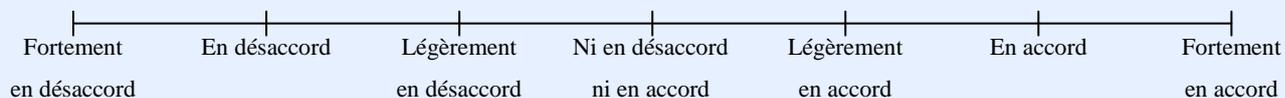
4. *Si l'individu travaille*, estimez-vous que vos relations avec vos collègues sont :



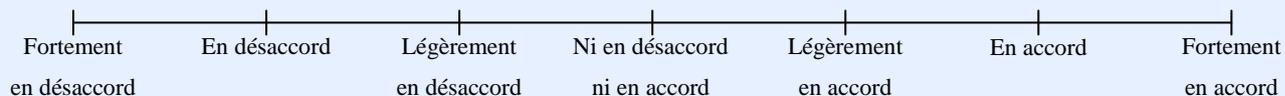
## QUALITE DE VIE LIEE AU BIEN ÊTRE SUBJECTIF

*Je vais vous lire plusieurs phrases vous concernant, pourriez-vous me dire si vous êtes d'accord ou non avec ces phrases ?*

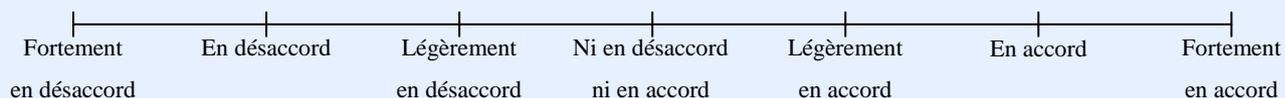
1- Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien



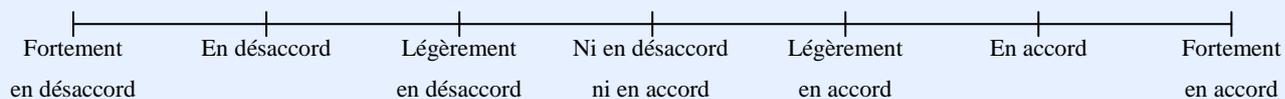
2- Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie



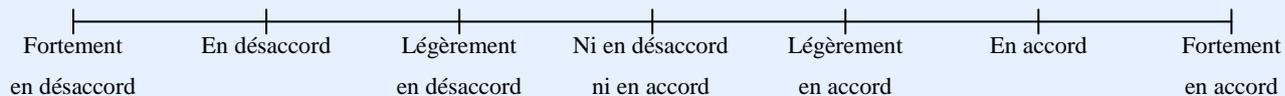
3- Mes conditions de vie sont excellentes



4- Je suis satisfait de ma vie



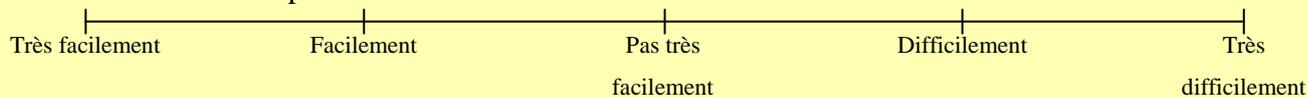
5- En général, ma vie correspond de près à mes idéaux



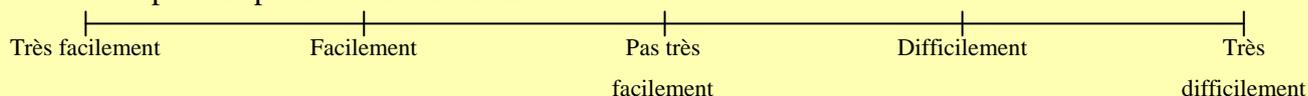
### QUALITE DE VIE LIEE AUX BESOINS DE BASE

*Nous allons maintenant évoquer votre vie de tous les jours et vos besoins :*

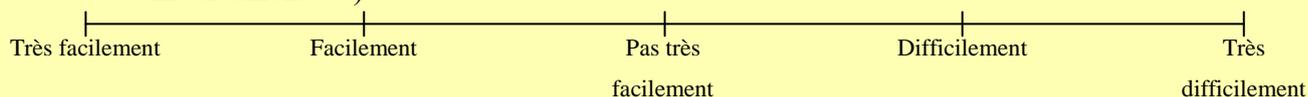
1. Tout au long de l'année, au sein de votre foyer, arrivez-vous à obtenir assez de nourriture pour tous les habitants ?



2. Tout au long de l'année, au sein de votre foyer, arrivez-vous à obtenir assez d'eau potable pour tous les habitants ?



3. Tout au long de l'année, au sein de votre foyer, si quelqu'un est malade, arrivez-vous à faire et obtenir ce qu'il faut pour le soigner (consultations, médicaments...)?



4. A quel point êtes-vous satisfait de votre logement (état de délabrement, sécurité...)?



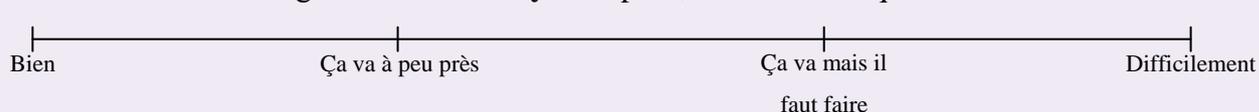
### QUALITE DE VIE LIEE AU BIEN ÊTRE

*Nous allons enfin parler de votre situation financière. A ce propos,*

1. Etant donné l'argent dont **vous** disposez, vous estimez que vous vivez :



2. Etant donné l'argent dont **votre foyer** dispose, vous estimez que vous vivez :



**INFORMATIONS SOCIODEMOGRAPHIQUES***Enfin, à propos de vous...*

1. Quel âge avez-vous ?.....ans
  
2. Etes-vous :  
Marié   
Divorcé   
Veuf(ve)   
En concubinage   
Célibataire
  
3. Combien d'années, au total, avez-vous passé à étudier (ou à l'école) :.....ans
  
4. Avez-vous des enfants ?  
Non   
Oui  Si oui, combien en avez-vous ?.....

**PERCEPTION DE LA SECURITE (PERCEIVED SAFETY SCALE) - OPTIONNEL**

1. Vous sentez-vous en sécurité au travail ?

Tout à fait | Modérement | Un peu | Pas du tout

2. Vous sentez-vous en sécurité dans votre logement ?

Tout à fait | Modérement | Un peu | Pas du tout

3. Vous sentez-vous en sécurité lors de vos activités quotidiennes et de vos déplacements ?

Tout à fait | Modérement | Un peu | Pas du tout

**PARTICIPATION SOCIALE ET FAMILIALE - OPTIONNEL**

1. Aimeriez-vous assister plus souvent à des fêtes familiales comme des repas de famille, des mariages au sein de votre famille, des anniversaires de vos proches ?  
Oui  Non
  
2. Aimeriez-vous assister plus souvent à des discussions avec vos voisins, des manifestations religieuses, des réunions d'associations de quartier, d'associations sportives ou d'autres associations ?  
Oui  Non
  
3. Estimez-vous que votre avis est suffisamment pris en compte dans les décisions qui sont prises au sein de votre famille ?  
Oui  Non
  
4. Estimez-vous que votre avis est suffisamment pris en compte dans les décisions qui sont prises au sein de votre communauté [que veut dire communauté... ville, association... ?] ?  
Oui  Non
  
5. Avez-vous le sentiment d'être un citoyen comme un autre ?  
Oui  Non

<b>LEFEBVRE</b>	<b>Céline</b>	<b>01/10/2013</b>
<b>Master 2</b>		
<b>Situation de Handicap et Participation Sociale</b>		
<b>Interroger des personnes ayant une déficience intellectuelle sur leur qualité de vie : revue de littérature et expérimentation du questionnaire au Sénégal.</b>		
<b>Promotion 2012-2013</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p><b>Introduction :</b>  Dans le cadre du projet « Impact et qualité de vie » de Handicap International, nous avons réfléchi à l'adaptation de la méthodologie de passation de l'outil questionnaire qualité de vie élaboré par l'anthropologue Priscilla Duboz pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, à Dakar au Sénégal. Cela est apparu comme étant important au regard de leur situation mentale et sociale. En effet les caractéristiques de la déficience intellectuelle correspondent pour certains à un trouble de la compréhension, pour d'autres à des difficultés relationnelles ou à la complexité pour eux construire leur discours.</p> <p><b>Méthodologie :</b>  Nous avons choisi de nous appuyer sur un set de photographies pour permettre aux personnes faire des liens avec leur expérience personnelle et donc de répondre en fonction de leur réalité. Les photographies permettent également à l'enquêteur d'améliorer sa communication.</p> <p><b>Résultats :</b>  Le support photographique a permis, pour certaines dimensions du questionnaire qualité vie (les plus concrètes), d'appuyer le discours de l'enquêteur et la compréhension par l'enquêté. Ce n'est pas une méthodologie « clés en main » qui est présentée mais plutôt des résultats de pré-tests.</p> <p><b>Conclusion :</b>  Ce travail était intéressant dans le sens où il a permis à Handicap International et plus particulièrement au programme Sénégal de tester une méthode auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette méthode n'est pas aboutie mais est un début de réflexion qui en entrainera peut être d'autres.</p>		
<p><b>Mots clés :</b>  Déficience intellectuelle- recherche accessible- évaluation- qualité de vie liée à la situation de handicap et à la situation de vulnérabilité- qualité de vie perçue- subjectivité- participation sociale.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que les universités de Rennes 1 et 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		