



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2013-2014**

---

**La qualité de vie : un indicateur**  
**pertinent pour l'évaluation d'impact**  
**des programmes d'intervention de**  
**Handicap International**

---

**Cécile HEUSSE**  
**Septembre 2014**

---

# Remerciements

---

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Pierre CASTELEIN et Madame Cécile ROLLAND qui ont accepté de m'accompagner tout au long de la rédaction de ce mémoire. Je leur suis très reconnaissante de tous les précieux conseils qu'ils m'ont apportés et de la confiance qu'ils m'ont accordée dans ce travail.

Je formule également un tout grand merci à Handicap International qui m'a acceptée en stage pendant 5 mois au sein de la Fédération. Je remercie particulièrement Graziella et toute l'équipe de professionnels de Bruxelles pour leur accueil chaleureux et toutes leurs marques de sympathie.

Je témoigne toute ma gratitude aux personnes qui se sont intéressées à l'enquête que je leur ai envoyée et qui ont pris de leur temps pour y répondre.

Je voudrais remercier Monsieur Eddy BOUFFIOULX pour l'intérêt qu'il a porté à mon travail, pour sa disponibilité et pour son écoute. Dans un moment de doutes, il a fait preuve d'une grande gentillesse en me recevant à Charleroi et en m'aidant à trouver l'orientation à donner à cette étude.

Merci à Monsieur Charles PARE, ayant une bonne connaissance du concept de qualité de vie, et à toutes les personnes qui ont participé au travail de relecture de cet écrit.

Enfin, mes derniers remerciements vont à l'endroit de ma famille et de mes amis. Un immense merci à mes parents qui m'ont soutenue sur tous les plans pendant cette année de formation - à Marilie, Coco et Nicou qui m'ont accueillie sous leur toit et avec qui il a été très agréable de partager des moments de vie quotidienne - à Jacob, pour sa présence et ses encouragements quotidiens.

---

# Sommaire

---

Liste des sigles utilisés.....	1
<b>INTRODUCTION</b> .....	2
<b>PARTIE I : Cadre théorique</b> .....	5
<b>Chapitre 1. Qualité de vie</b> .....	5
1) Apparition et évolution du concept.....	5
2) Conceptualisation de la notion « Qualité de vie ».....	6
a) Les essais de définition.....	6
b) Les dimensions du concept.....	7
c) Les notions clefs du concept.....	8
3) Mesure de la qualité de vie liée à la santé.....	9
a) Les différentes approches pour mesurer la qualité de vie.....	10
b) Les différents types d'instruments de mesure.....	10
c) Les propriétés des questionnaires/échelles.....	11
4) Construction et validation d'un questionnaire.....	13
a) Les critères à prendre en compte dès la conception d'un outil.....	13
b) Les étapes à suivre impérativement.....	14
c) Les propriétés psychométriques d'un instrument de mesure de QdV.....	15
d) Les conditions d'adaptation d'un outil de mesure de qualité de vie.....	17
5) Application du concept de qualité de vie dans le domaine infantile.....	17
a) Les généralités.....	17
b) Les difficultés rencontrées pour la mesure de la qualité de vie infantile.....	18
c) Les solutions envisagées et/ou apportées à la mesure.....	20
<b>Chapitre 2. Participation sociale</b> .....	21
1) Apparition du concept.....	21
a) L'évolution des classifications.....	22
b) Les influences des mouvements sociaux et des personnes handicapées.....	23
c) L'évolution des représentations sociales du handicap.....	24
2) Définition de la « Participation sociale » (au sens de Patrick Fougeyrollas et des membres du réseau RIPPH).....	24
a) Le modèle du développement humain et le processus de production du handicap.....	25
b) Les concepts : « Participation sociale » et « Situation de handicap ».....	26

c)	La mesure de la participation sociale.....	27
3)	Les champs d’application de la participation sociale.....	29
a)	Sur le plan individuel.....	30
b)	Sur le plan institutionnel.....	30
c)	Sur le plan politique et sociétal.....	31
d)	Sur le plan de la recherche.....	31
	<b>Chapitre 3. Convergences et divergences entre les concepts.....</b>	<b>32</b>
1)	« Qualité de vie » et « Participation sociale » : quels liens ?.....	32
a)	Les caractéristiques des concepts.....	32
b)	La corrélation entre les concepts.....	33
2)	Les évolutions conceptuelles : un impact sur les législations internationales et nationales, les politiques publiques et les stratégies de mise en œuvre.....	34
a)	Les textes législatifs.....	34
b)	Les cadres réglementaires.....	35
	<b>PARTIE II : Présentation du projet et de son contexte.....</b>	<b>39</b>
	<b>Chapitre 1. Handicap International, une ONG internationale.....</b>	<b>39</b>
1)	Approche du handicap.....	39
a)	Une approche basée sur les droits.....	39
b)	Une approche basée sur un modèle social du handicap.....	40
2)	Interventions.....	41
a)	Les contextes et lieux d’intervention.....	41
b)	Les bénéficiaires.....	42
c)	Les finalités des interventions.....	42
3)	Implication dans la recherche.....	43
a)	La définition de la recherche pour Handicap International.....	43
b)	L’intérêt des recherches.....	43
c)	Les conditions de recherches.....	44
	<b>Chapitre 2. Présentation du projet relatif à la mesure de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.....</b>	<b>45</b>
1)	Objectifs et intérêt du projet.....	45
2)	Revue des travaux antérieurs.....	46
a)	Les résumés des travaux.....	47
b)	Le « matériel HI existant » : présentation du cadre conceptuel et du questionnaire.....	48
3)	Suite du projet.....	50
a)	Les termes de référence (commande de stage).....	50
b)	Les recommandations du séminaire « Evaluation d’impact ».....	51

<b>PARTIE III : Méthode et résultats</b> .....	53
<b>Chapitre 1. Méthodologie d'enquête</b> .....	53
1) Objectif de l'enquête.....	54
2) Outil utilisé : un questionnaire.....	54
3) Sujets enquêtés.....	55
a) Les critères d'inclusion.....	56
b) Les critères d'exclusion.....	57
4) Traitement des données.....	57
a) Le dépouillement des questionnaires d'enquête.....	57
b) La référence bibliographique.....	58
c) La compilation des questionnaires de QdV retenus.....	59
<b>Chapitre 2. Résultats de l'enquête</b> .....	60
1) Taux de participation à l'enquête.....	60
a) Le profil des participants.....	60
b) Les raisons de non-participation.....	61
2) Place accordée à la mesure de la Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale par Handicap International.....	62
a) L'importance de la mesure.....	62
b) La mesure de la qualité de vie dans la pratique actuelle.....	63
c) L'utilité de la mesure de la qualité de vie.....	63
d) Le moment opportun pour mettre en pratique l'évaluation.....	65
3) Avis sur le contenu d'une échelle de qualité de vie pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.....	65
a) L'avis sur le matériel HI existant.....	65
b) Les dimensions à prendre en compte dans l'outil.....	68
<b>Chapitre 3. Analyse des éléments de qualité de vie retenus par Handicap International</b> .....	70
1) Concordance entre les dimensions de la qualité de vie issues de l'enquête et le contenu du matériel HI existant.....	70
2) Concordance entre les dimensions issues de l'enquête et les dimensions retrouvées dans les questionnaires (validés) utilisés pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.....	72
3) Concordance entre le contenu du matériel HI existant et le contenu des questionnaires utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale.....	76
<b>PARTIE IV : Discussion</b> .....	80
<b>Chapitre 1. Limites de l'étude</b> .....	80
1) Limites de l'enquête.....	80
a) Les insuffisances du questionnaire.....	81

b)	Le manque de point de vue et de représentativité des personnes enquêtées .....	82
2)	Limites des résultats et de l'analyse des résultats .....	83
a)	Des résultats à considérer avec précaution .....	83
b)	Une analyse des résultats à considérer avec précaution.....	84
3)	Limites liées au temps et aux compétences.....	85
a)	Un manque de temps.....	85
b)	Un manque de compétences .....	86
<b>Chapitre 2. Mesure de la qualité de vie des enfants handicapés à Handicap International .....</b>		<b>86</b>
1)	Intérêt et pertinence d'un indicateur de qualité de vie spécifique aux enfants pour Handicap International .....	86
a)	Un indicateur pertinent par rapport aux « principes relatifs à la démarche qualité et à l'impact » .....	87
b)	Un indicateur pertinent par rapport aux « principes relatifs à l'usage du droit ».....	88
c)	De l'intérêt à la pratique .....	89
2)	Dimensions et items pertinents pour mesurer la qualité de vie des enfants dans le cadre de l'évaluation d'impact des programmes de Handicap International .....	90
a)	Les dimensions pertinentes retrouvées dans les instruments de la littérature .....	91
b)	Les dimensions pertinentes non mesurées par les instruments de la littérature .....	92
3)	Perfectibilité de l'outil développé en RDC .....	95
a)	Les faiblesses constatées au niveau du cadre conceptuel .....	96
b)	Les faiblesses constatées au niveau des items (questions).....	96
c)	Les faiblesses constatées au niveau des modalités de réponse aux items .....	97
d)	Les faiblesses constatées au niveau des versions du questionnaire .....	98
e)	Les faiblesses constatées au niveau du guide d'utilisation et du document sur les recommandations pour l'utilisation et la contextualisation de l'outil de mesure .....	98
<b>Chapitre 3. Recommandations .....</b>		<b>100</b>
<b>CONCLUSION.....</b>		<b>104</b>
<b>Bibliographie .....</b>		<b>105</b>
<b>Liste des annexes .....</b>		<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

**CDPH** : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

**CIF** : Classification internationale du fonctionnement

**CIH** : Classification internationale des handicaps

**CIM** : Classification internationale des maladies

**COP** : Cadre opérationnel pluriannuel

**DAM** : Direction de l'action contre les mines

**DAU** : Direction de l'action d'urgence

**DLI** : Développement local inclusif

**DRT** : Direction des ressources techniques

**HI** : Handicap International

**IMC** : Infirmité motrice cérébrale

**MDH** : Modèle du développement humain

**MHAVIE** : Mesure des habitudes de vie

**MIF** : Mesure de l'indépendance fonctionnelle

**MQE** : Mesure de la qualité de l'environnement

**QdV** : Qualité de vie

**QoL** : Quality of life

**QVLS** : Qualité de vie liée à la santé

**OBC** : Organisation à base communautaire

**OCDE** : Organisation de coopération et de développement économique

**OMD** : Objectifs du millénaire pour le développement

**OMS** : Organisation mondiale de la santé

**ONG** : Organisation non gouvernementale

**ONU** : Organisation des Nations unies

**OPH** : Organisation de personnes handicapées

**PC** : Paralyse cérébrale

**PPH** : Processus de production du handicap

**RBC** : Réhabilitation à base communautaire

**RDC** : République démocratique du Congo

**RIPPH** : Réseau international sur le processus de production du handicap

**UCL** : Université catholique de Louvain

**UE** : Union européenne

# INTRODUCTION

Avec le temps, les choses bougent. Nos représentations sociales évoluent, nos législations changent, nos priorités se déplacent... Comme dans de nombreux domaines, ces changements sont remarquables dans le champ du handicap.

La notion « personnes handicapées », bien que maintenant largement répandue et utilisée dans le langage courant, est relativement récente. Pendant longtemps, les personnes ayant une ou plusieurs déficiences/incapacités (visibles ou invisibles) étaient plutôt perçues péjorativement comme des infirmes, des invalides, des idiots, etc. Ce n'est que depuis les années 1970 « *qu'un tournant conceptuel radical s'est opéré au profit d'une approche sociale plutôt que médicale du handicap* »<sup>1</sup>. Aujourd'hui, en lutte contre toutes formes de discrimination, nous sommes à l'ère de l'« inclusion » des personnes en situations de handicap. Sur un principe d'égalité des chances, elles ont le droit, comme tout citoyen, de se réaliser dans la société.

Les avancées médicales et sociales ont permis l'émergence de deux nouveaux concepts multidimensionnels : la « Participation sociale » (notion objective) et la « Qualité de vie » (notion subjective). Ces évolutions notionnelles du handicap ont conduit les professionnels du secteur médico-social à rénover leurs pratiques. Désormais, ils ont le devoir de faire preuve d'innovations dans leur programme, de créer des environnements favorables, pour inciter les personnes handicapées à prendre part à la vie citoyenne. Les prestations données, centrées sur la personne, doivent si possible renforcer les sentiments de bien-être et de satisfaction des bénéficiaires.

Face à ce changement de paradigme du handicap et face à la conjoncture économique actuelle, les services qui accompagnent les personnes handicapées sont de plus en plus amenés à évaluer leurs actions.

Handicap International est une organisation de solidarité internationale qui œuvre pour la participation et pour la reconnaissance des droits des personnes vulnérables, et notamment des personnes handicapées. Elle agit dans des contextes de pauvreté, de conflits et/ou de catastrophes naturelles.

Depuis plusieurs années, et dans la même impulsion que de nombreux acteurs de l'humanitaire, les professionnels de Handicap International se soucient du réel impact de

---

<sup>1</sup> VILLE I., FILLION E., RAVAUD J-F., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expériences*, 1<sup>ère</sup> édition, Louvain-la-Neuve : De Boeck, 256 pages.

leurs programmes d'intervention sur les bénéficiaires (enfants et adultes). A travers l'utilisation d'outils, l'évaluation des programmes a une visée double. D'une part, elle permet d'objectiver les résultats des activités menées sur le terrain auprès des bénéficiaires, des partenaires, des bailleurs de fonds et des donateurs. D'autre part, elle fournit des éléments d'analyse pour améliorer les stratégies d'intervention.

Il y a deux ans, Handicap International a démarré un « chantier » qui consiste à développer et à mettre en place un outil pour mesurer la qualité de vie des enfants (5 à 18 ans) atteints de paralysie cérébrale en Afrique Subsaharienne. Le but est de pouvoir intégrer une appréciation subjective de ce public cible dans le cadre des activités d'évaluation des programmes. Pour cela, un questionnaire a déjà été fait. A ce stade du projet, il convient de vérifier s'il correspond aux attentes et aux besoins de Handicap International. C'est l'objet de cette étude.

Nous posons l'hypothèse qu'un indicateur de qualité de vie, spécifique aux enfants atteints de paralysie cérébrale dans les pays en développement, est pertinent pour évaluer l'impact des programmes de Handicap International. Dans ce sens, nous allons rechercher la pertinence générale de cet indicateur par rapport aux principes d'intervention de l'organisation. Nous allons rechercher aussi les dimensions de la qualité de vie qui sont pertinentes par rapport aux actions mises en œuvre par les équipes terrain. Pour avoir réponse à ces questions de recherche et pour vérifier notre hypothèse, que pensez-vous si nous interrogeons les professionnels de Handicap International et que nous revisitions la littérature ?

Ce rapport est organisé en quatre parties.

La première partie, qui compte trois chapitres, est dédiée à la « qualité de vie » et à la « participation sociale ». Ces deux concepts, très souvent confondus, fournissent des informations intéressantes sur les caractéristiques du handicap. Pour marquer leurs différences, aussi bien sur le plan conceptuel que sur le plan législatif et réglementaire, nous tenterons d'apporter des éléments de définition et de retracer leur origine. Nous examinerons également les méthodes et les outils qui sont utilisés en vue de procéder à leur évaluation.

La deuxième partie décrit le projet de Handicap International, relatif à la construction d'un outil pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale. Les deux chapitres qui la composent offrent un éclairage sur l'organisme mandataire, sur l'état actuel du projet et sur les objectifs poursuivis.

La troisième partie expose la méthodologie qui a été choisie et suivie pour dégager les attentes/besoins de Handicap International au sujet d'un indicateur de qualité de vie pour les enfants en situations de handicap. A partir des résultats, nous présenterons l'analyse effectuée sur base d'une revue de littérature.

La quatrième partie pose les limites de l'étude dans un premier temps. Dans un second, elle discute de la pertinence de l'indicateur de qualité de vie par rapport aux principes d'intervention et aux activités de Handicap International. Pour clôturer, nous récapitulerons, sous la forme de recommandations, les actions qui restent à faire pour terminer le projet.

Ce rapport a été rédigé à l'issue d'un stage au sein de la Fédération Handicap International. Il s'adresse à toutes les personnes qui s'intéressent à la qualité de vie des enfants handicapés dans les contextes particuliers de développement. Mais avant tout, il a été écrit à l'attention des professionnels de l'organisation pour servir de support de travail et/ou de réflexion dans leur pratique.

Bonne lecture.

# PARTIE I : Cadre théorique

Ce travail portera principalement sur la « qualité de vie » et sur sa mesure qui feront l'objet du premier chapitre de cette partie. Le concept de « participation sociale » sera également abordé à plusieurs reprises dans ce rapport, et sera présenté dans le deuxième chapitre. Pour terminer, les convergences et les divergences de ces deux notions seront exposées.

## Chapitre 1. Qualité de vie

De plus en plus utilisée dans le champ sanitaire et social, la qualité de vie est un concept complexe qui mérite qu'on s'y attarde. D'où vient cette notion ? Qu'entend-on derrière ce terme ? Est-il possible de la mesurer ? Si oui, comment et avec quel outil ? Ce chapitre va tenter d'y répondre.

### 1) Apparition et évolution du concept

Le concept de qualité de vie (QdV) a pris racine à partir de trois courants scientifiques : sociologie, médecine et psychologie.

L'amélioration du niveau de vie dans les sociétés industrielles occidentales au cours du 20<sup>ème</sup> siècle a entraîné une transformation du concept de santé (Leplège et Debout, 2007). Si à la base la santé était définie comme « l'absence de maladie ou d'infirmité », sa définition s'est élargie à un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1948). Il fallut encore d'autres modifications conceptuelles de la santé pour voir apparaître celui de qualité de vie (Brousse et Boisaubert, 2007).

Dans le domaine de la santé, le concept de qualité de vie est apparu dans les années 1960 aux États-Unis. « *Il est né de la conjonction d'une modification du pronostic des maladies, de la considération de l'autonomie du patient et d'un besoin d'évaluation médicale.* »<sup>2</sup>

Avec les progrès de la médecine, la qualité de la vie est devenue un élément tout aussi important que sa durée. Pour l'évaluation de la prise en charge des problèmes de santé par les systèmes de soins, les critères objectifs et biomédicaux se sont montrés insuffisants.

---

<sup>2</sup> BROUSSE C., BOISAUBERT B., 2007, « La qualité de vie et ses mesures », *La Revue de médecine interne*, n° 28, pp. 458-462.

Elle devait faire appel à des indicateurs de résultats plus fins que la mortalité et la morbidité (Leplège et Debout, 2007). Pratiquement, avec l'apparition de cette notion de qualité de vie, il a été convenu de tenir compte également des bénéfices ressentis par les personnes qui ont reçu un traitement (Beaufils, 1997).

Depuis ce temps, dès lors que la qualité de vie a été considérée comme une dimension essentielle de la santé et un paramètre indispensable pour évaluer les interventions et les prises en charge des patients, les recherches sur ce sujet se sont multipliées à l'échelle internationale.

Les travaux de recherche ont eu l'intérêt d'élargir le regard clinique pour évaluer les besoins des patients et les effets des traitements (Dazord et al., 2000) et d'influencer les politiques et les programmes en matière de santé qui se focalisent davantage sur le bien-être des personnes.

Pour Siméoni et al. (1999), appréhender la qualité de vie liée à la santé représente une alternative innovante permettant d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs.

## **2) Conceptualisation de la notion « Qualité de vie »**

A l'heure actuelle, la qualité de vie se heurte toujours à certains problèmes conceptuels. Même s'il y a des notions clefs, plusieurs définitions cohabitent et des différences persistent au niveau des dimensions de ce concept.

### **a) Les essais de définition**

La qualité de vie est un concept familier qui peut paraître simple à définir. Pourtant il est complexe et chaque individu en a sa propre définition. La définition de ce concept varie selon les personnes, les époques et les cultures (Manise, 2002).

Jusqu'à présent aucun consensus n'a été trouvé pour définir la qualité de vie.

Après avoir recensé diverses publications entre les années 1990 à 2004, Davis et al. (2006) ont clairement montré qu'il existe des différences au niveau des définitions de la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé (terme utilisé lorsque la QdV est restreinte aux principaux aspects liés à la santé). Selon les auteurs, la qualité de vie (en général) est

définie en termes de position de vie, de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, d'existence et de différence entre le soi actuel et le soi idéal. Quant à la qualité de vie liée à la santé, elle est davantage définie en termes de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie.

A titre d'exemples non exhaustifs, voilà quelques définitions de la qualité de vie que l'on peut trouver dans la littérature :

- « *La satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie* » → Patrick et Erickson (1987) ;
- « *Sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne santé, amour, succès, confort, jouissance, bref le bonheur...* » → Fagot-Largeault (1991)
- « *La perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » → OMS : The WHOQOL Group (1993) ;
- « *Un état d'équilibre : équilibre entre plaisirs et contraintes ; équilibre entre aspirations et possibilités du moment* » → Kemoun et Al. (1996) ;
- « *La vie est de qualité quand la vie fait sens* » → Corten (1998) ;
- « *La combinaison du bien-être objectivement et subjectivement indiqué dans de multiples domaines de la vie considérés comme saillant dans la culture et le temps tout en adhérant à des standards universels des Droits de l'Homme* » → Wallander et al. (2001).

## **b) Les dimensions du concept**

Malgré les divergences dans les définitions, il est unanimement reconnu que le concept de qualité de vie est multidimensionnel. Là encore, selon les auteurs/chercheurs, des différences apparaissent aux niveaux des dimensions évoquées et de leurs nombres. Cependant certaines reviennent fréquemment.

D'une manière générale, Haelewyck et Magerotte (2000) ont remarqué que les dimensions de la QdV, qui sont le plus souvent citées dans les définitions conceptuelles et les composantes empiriques, concernent les relations sociales et les interactions, le bien-être psychologique et la satisfaction personnelle, l'emploi, l'autodétermination, l'autonomie et les choix personnels, la compétence personnelle, les habiletés de vie autonome et l'intégration communautaire.

Pour la qualité de vie liée à la santé, on retrouve généralement quatre dimensions principales (Leplège, 2010 ; Brousse et Boisaubert, 2007 ; Mercier et Schraub, 2005) :

- la dimension physique : capacité physique, autonomie, gestes de la vie quotidienne...
- la dimension psychologique : émotivité, anxiété, dépression...
- la dimension somatique : symptômes, douleurs, asthénie, sommeil...
- la dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...

La définition de l'OMS, quant à elle, s'organise autour de trois dimensions principales : la dimension physique ou physiologique, la dimension mentale ou psychologique et la dimension sociale et environnementale.

### **c) Les notions clefs du concept**

La qualité de vie est une notion subjective, une notion influencée par le contexte environnemental et une notion dynamique.

#### Notion subjective

La qualité de vie est essentiellement subjective.

Selon Taylor (2000), la qualité de vie se vit et s'expérimente. Partant du postulat que des personnes peuvent percevoir et expérimenter différemment les mêmes conditions de vie objectives, la QdV ne signifie rien en dehors de l'expérience subjective de la personne, qui est le seule et unique juge de sa qualité de vie.

La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d'atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie (Schalock, 1993).

#### Notion influencée par le contexte environnemental

Pour Laucht Kuehn et al. (2000), la culture et l'ethnicité définissent la qualité de vie. Pour eux, le concept de QdV ne peut pas être cerné si l'ensemble du milieu de la personne – la communauté, la culture et la société dans laquelle elle vit – n'est pas examiné. Pour illustrer leur propos, ils ont repris deux citations de Goode : « *La QdV d'une personne a une relation intrinsèque avec la QdV des autres personnes de son milieu* » et « *La QdV d'une personne reflète l'héritage culturel de la personne et de ceux ou celles qui l'entourent* ».

La QdV s'inscrit pleinement dans une approche systémique du fonctionnement de l'être humain puisqu'elle est influencée par des éléments de nature culturelle et contextuelle (Margot-Cattin, 2013).

#### Notion dynamique

La QdV d'une personne est influencée par les variables environnementales et les variables personnelles multiples qui interagissent ensemble (Haelewyck et Magerotte, 2000). Elle est donc le résultat de l'interaction complexe des éléments objectifs et subjectifs (Margot-Cattin, 2013). L'importance de ces éléments/facteurs (objectifs et subjectifs) varie au cours du temps (Mercier et Schraub, 2005).

Au regard de la complexité de ce concept, on peut maintenant s'interroger sur la manière d'opérationnaliser son évaluation. Peut-on mesurer la qualité de la vie ?

### **3) Mesure de la qualité de vie liée à la santé**

Comme vu précédemment, les mesures de qualité de vie sont de plus en plus utilisées dans le monde de la recherche pour la santé. Elles ont l'intérêt de pouvoir quantifier l'impact des maladies ou des différentes interventions de santé sur la vie quotidienne des patients (Leplège et Debout, 2007).

Les mesures de la qualité de vie ont la particularité de s'intéresser à des caractéristiques subjectives qui, avec l'évolution des systèmes de cueillette de données et des approches méthodologiques, peuvent désormais être mesurées scientifiquement aussi bien que les aspects objectifs (Langlois, 2010).

Comme l'appréciation de la QdV est quelque chose d'intrinsèque à une personne, la plupart des auteurs s'accordent à dire qu'elle ne doit être rapportée que par le patient lui-même dès que cela est possible.

En réalité, l'évaluation de la qualité de vie d'une personne, dans sa globalité, est très difficile. Le plus souvent, pour être adéquate, elle se résume à la mesure des différentes dimensions de la QdV, qui ont été préalablement définies dans une perspective décisionnelle ou opérationnelle (Leplège et Debout, 2007).

### **a) Les différentes approches pour mesurer la qualité de vie**

Une première façon d'évaluer la qualité de vie d'une personne serait de lui demander « Comment vous sentez-vous ? ». Cependant, l'information qu'on obtiendra à cette question risque d'être un peu restreinte. La qualité de vie liée à la santé est un objet complexe qui ne peut pas être mesurée directement par une seule question ou par un petit nombre de questions simples (Leplège et Debout, 2007). C'est pourquoi, il est nécessaire d'utiliser des méthodes plus structurées.

D'après Mercier et Schraub (2005), on peut distinguer deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

L'entretien psychologique a sans doute l'avantage de permettre une évaluation plus globale de la qualité de vie, mais il a aussi plusieurs inconvénients : la reproductibilité n'est pas évidente ; la standardisation est difficile (ce qui ne permet pas d'études comparatives) ; l'application à grande échelle est impossible ; le coût est élevé.

Les outils psychométriques (échelles ou questionnaires) permettent une mesure standardisée, mais ont l'inconvénient de réaliser une évaluation plus restrictive de la QdV. Pour la majorité, ces outils s'adressent à l'ensemble d'une population donnée. Ils fournissent des informations qui sont valables, en moyenne, pour l'ensemble du groupe d'individus. Ils sont généralement utilisés pour aider à prendre des décisions au niveau collectif.

Peu nombreux encore, il existe aussi des outils psychométriques qui sont conçus pour connaître les besoins de manière individuelle. Dans ces outils, les dimensions qui composent la qualité de vie sont pondérées les unes par rapport aux autres, en fonction de leur importance pour la personne de référence.

### **b) Les différents types d'instruments de mesure**

Mercier et Schraub (2005) ont remarqué qu'il n'existe pas un instrument de mesure standard et universel. Dans la littérature, plusieurs centaines de questionnaires, empreints de rigueur scientifique, peuvent être recensés et sont disponibles. Ces échelles sont le plus souvent présentées sous la forme d'auto-questionnaire (Brousse et Boisaubert, 2007).

Selon le domaine d'application, on distingue habituellement deux types de questionnaires : les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques. Un autre type commence tout doucement à se développer : les questionnaires modulaires.

#### Les questionnaires génériques

Ces questionnaires sont utilisés pour évaluer différentes populations sans particularité. Ils permettent aussi de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes. Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales).

#### Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie (polyarthrite rhumatoïde, cancer, sclérose en plaque par exemples) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...). Ils sont plus sensibles que les questionnaires génériques pour détecter une modification de l'état de santé, mais la comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile.

#### Les questionnaires modulaires

Ces questionnaires, considérant que la qualité de vie est une construction applicable à tous (Missoten et al., 2007), abordent aussi bien les aspects génériques que les aspects spécifiques. Ils permettent d'obtenir des informations qui combinent les avantages des deux types de questionnaires précédents.

### **c) Les propriétés des questionnaires/échelles**

Les questionnaires ou les échelles rendent possible la mesure de la qualité de vie, soit le jugement que le patient porte sur celle-ci.

Par définition, mesurer consiste à assigner des nombres (ou scores) à des objets en respectant certaines règles d'attribution. Par conséquent, on ne mesure pas les objets mais leurs attributs (qui eux sont mesurables). C'est le score qui indique avec précision la caractéristique de l'objet (Leplège et Debout, 2007 ; Reboul-Marty et Launois, 1995).

La qualité de vie est capturée en calculant la valeur d'une variable latente sous-jacente liée à un groupe de questions (Colver, 2008). Fondamentalement, tous les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé sont composés :

- d'un ensemble d'items (très souvent formulés sous forme de questions) regroupés dans les différentes dimensions de la QdV que le questionnaire explore.
- d'un ensemble de valeurs subjectives qui situent quantitativement chacun des états possibles les uns par rapport aux autres (Leplège et Debout, 2007).

D'après les auteurs (Amarenco et al., 2000 ; Mercier et Schraub, 2005 ; Brousse et Boisaubert, 2007), les modalités de réponses aux questions sont variables et diffèrent d'une échelle à l'autre. La première possibilité est une réponse dichotomique : « Oui / Non » ou « Vrai / Faux » par exemples. La deuxième est une réponse ordinale, de type échelle de Likert, où les modalités de réponses sont croissantes : « Souvent / Parfois / Rarement / Jamais » par exemple. La dernière possibilité est l'utilisation d'une échelle visuelle analogique (symbolisée par un trait horizontal) où le patient se positionne avec un curseur entre les deux extrémités qui correspondent à des états opposés : « Pas du tout / Enormément » par exemple.

Brousse et Boisaubert (2007) conseillent l'utilisation des échelles de Likert plus que les échelles dichotomiques qui risquent de négliger des situations intermédiaires. Cependant, les niveaux des échelles doivent être bien déterminés pour éviter les nuances trop subtiles. Ils conseillent aussi un nombre pair de réponses pour éviter que le patient réponde par la réponse médiane.

Par des règles de calcul et de pondération, des valeurs sont attribuées à chacun des états de vie décrit par le questionnaire afin d'obtenir un score pour chacune des dimensions (profil), ou un score global (index) (Simeoni et al., 1999).

Pour être performants, les instruments de mesure doivent être utilisés à bon escient. En d'autres termes, ils doivent mesurer ce pour quoi ils ont été créés (Launois, 1992). Donc, pour l'évaluation de la QdV, le choix des questionnaires dépend des besoins de l'utilisateur, des objectifs fixés, de la finalité et du contexte de la mesure. Si aucun ne semble convenir, il est possible d'en créer de nouveaux.

#### **4) Construction et validation d'un questionnaire**

L'élaboration d'une échelle de qualité de vie est un travail long et difficile (Brousse et Boisaubert, 2007) qui implique la collaboration étroite d'experts cliniciens, de linguistes, mais aussi de statisticiens et de « métrologistes » familiarisés avec cette tâche (Leplège et Debout, 2007) afin que le contenu du questionnaire soit adapté au patient et qu'il soit validé dans son contexte d'utilisation (Viehweger et al., 2008).

La procédure de développement et de « validation » d'un instrument de mesure de la qualité de vie (qu'il soit générique ou spécifique) est aujourd'hui bien codifiée (Leplège et Debout, 2007). Il est nécessaire de suivre une méthodologie structurée et rigoureuse, qui répond à des critères précis, pour obtenir un instrument fiable et valide.

Quels sont ces critères importants auxquels il faut penser dès la conception de l'outil pour qu'il puisse être utilisé ? Quelles sont les différentes étapes à respecter pour le construire ? Et, quelles sont les qualités métrologiques qu'il doit posséder pour être considéré comme un outil « validé » ? Pour se simplifier la tâche, l'adaptation d'un outil existant est-elle possible et/ou permise ?

##### **a) Les critères à prendre en compte dès la conception d'un outil**

Tout outil de mesure de qualité de vie doit nécessairement répondre à deux critères à deux niveaux distincts : pragmatique et théorique.

Au point de vue pragmatique, l'outil doit être applicable dans la pratique (Missoten et al., 2007 ; Rodary et al., 2001). En d'autres termes, le questionnaire ne doit pas être trop long à remplir, et les questions posées doivent être simples et compréhensibles sans ambiguïté par les sujets auxquels elles s'adressent.

Sur le point de vue théorique, l'outil doit présenter de bonnes qualités psychométriques pour en assurer sa validité.

La validité d'un instrument est extrêmement importante pour la mesure de la qualité de vie. D'ailleurs, seul un outil de mesure validé doit être utilisé dans les études de qualité de vie (Mercier et Schraub, 2005). Cette validation garantit que l'outil est apte à fournir une «

*bonne mesure de ce qu'il est censé mesurer* »<sup>3</sup>. S'il ne répond pas à cette condition, il ne pourra pas être considéré comme un outil fonctionnel (Simeoni et al., 1999). Dans ce cas, il sera difficile de fonder des jugements engageant des choix à l'égard des personnes.

## **b) Les étapes à suivre impérativement**

Le développement d'un instrument de mesure de la qualité de vie comprend plusieurs étapes. Pour Leplège et Debout (2007), elle comprend successivement une étape conceptuelle, une étape qualitative et une dernière étape quantitative.

1. L'étape conceptuelle clarifie le cadre conceptuel et les objectifs de la mesure.

Cette étape revient à définir l'univers de la qualité de vie qui va faire l'objet de la mesure (Launois, 1996) et à le catégoriser en définissant des dimensions qui seront quantifiées (Launois et Eboul-Marty, 1995). L'ensemble des dimensions d'atteintes par une pathologie donnée doit être intégré dans l'outil. A ce niveau, il est important de rechercher ce qui a du sens pour les futurs répondants (Langlois, 2010) afin d'obtenir un univers de référence approprié.

Généralement, les concepts des dimensions sont dégagés soit sur base d'une revue de littérature, soit par la consultation d'experts, ou soit à la suite d'interviews auprès des personnes concernées par la mesure. Même si le plus souvent les instruments sont construits à partir de la propre expérience des concepteurs et de la synthèse de la littérature, Viehweger et al. (2008) insistent sur le fait qu'il est vraiment important d'intégrer le point de vue du patient lors de la construction d'un instrument de mesure. D'autres auteurs sont d'accord sur ce point.

2. L'étape qualitative constitue une collection d'items ou d'indicateurs qui paraissent pertinents par rapport au problème posé.

A partir des nombreux éléments, en direction de la population cible, qui auront émergés lors de la première étape, il faut, dans ce second temps, s'appliquer à conserver les composantes énoncées les plus représentatives. Ensuite, il faut formuler les questions et les regrouper par thème pour explorer différentes dimensions (Brousse et Boisaubert, 2007) et choisir des règles d'étalonnage adéquates (Launois, 1996) pour chacune d'entre elles.

---

<sup>3</sup> RODARY C., PEZET LANGEVAIN V., KALIFA C., 2001, « Qualité de vie chez l'enfant : Qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? », *Archives Pédiatriques*, n° 8, pp 744-750.

Là encore, la participation de personnes handicapées et des membres de leur famille est importante pour que l'outil prenne en compte leurs idées et leurs choix de valeurs, individuellement ou collectivement et pour qu'il soit adapté à la culture dans laquelle il est développé.

3. L'étape quantitative, comportant plusieurs phases d'analyse statistique des données, finalise l'instrument afin d'en optimiser les qualités métrologiques.

Une fois construit, il faut analyser si l'outil présente des qualités psychométriques (scientifiques) satisfaisantes qui sont gages de sa qualité et de son utilisation pour mesurer le contenu des différentes dimensions. Elles sont conditionnées par la sélection des questions, le choix des modalités de réponses et des pondérations du questionnaire (Brousse et Boisaubert, 2007).

*« Les propriétés psychométriques exigent que des concepts subjectifs soient capturés en dressant la carte de réponses aux questions à un concept latent sous-jacent qui ne peut pas être directement observé ou vérifié. »<sup>4</sup>*

### **c) Les propriétés psychométriques d'un instrument de mesure de QdV**

Pour les auteurs (Mercier et Schraub, 2005 ; Launois, 1996 ; Simeoni et Al., 1999 ; Brousse et Boisaubert, 2007 ; etc.), les principales propriétés psychométriques requises pour tout instrument (y compris pour les échelles de QdV) sont : la validité, la fiabilité et la sensibilité au changement.

Dans leur article « Construction et validation des échelles de qualité de vie » écrit en 2000, Amarenco et ses collègues, tout comme d'autres auteurs, ont décrit avec plus de précision ces propriétés :

#### Validité

Un outil est valide s'il mesure bien ce qu'il est censé mesurer. Il convient d'évaluer :

- la *validité de contenu* qui consiste à vérifier que les items choisis, pour élaborer le questionnaire, sont pertinents et qu'ils couvrent bien l'ensemble des dimensions du concept de Qualité de vie.

---

<sup>4</sup> COLVER A., 2006, «What are we trying to do for disabled children? », *Current Paediatrics*, n°16, pp 501-505.

- la *validité de structure* qui consiste à vérifier, par des méthodes statistiques (analyse factorielle, modèle de Rasch,...) la convergence des items qui composent chaque dimension de l'outil. Les items d'une dimension doivent être corrélés avec le score de leur dimension, mais peu avec le score d'une autre dimension.
- la *validité de critère* qui consiste à vérifier la corrélation de l'outil avec un autre outil référentiel (s'il existe et s'il présente lui-même des qualités métrologiques).

### Fiabilité

Un outil est fiable si les résultats de la mesure restent identiques tant que les conditions n'ont pas varié. Il convient de rechercher soit :

- la *reproductibilité*, qui est la stabilité de la mesure dans le temps. Il y a deux façons de l'évaluer. La première méthode est le « test-retest » qui consiste à faire passer le questionnaire à une même personne dans un temps relativement court (mais où l'effet-mémoire ne doit pas jouer) en s'assurant que son état n'a pas changé entre les deux passations. Les résultats obtenus doivent être presque identiques à chaque mesure. La deuxième méthode consiste à faire remplir le questionnaire par plusieurs évaluateurs au même moment. Cette fidélité « interjuge » est mesurée par le coefficient Kappa de concordance.
- la *cohérence interne*, appréciée par le coefficient alpha de Cronbach (variant de 0 à 1), qui indique dans quelle mesure les items d'une dimension de l'échelle sont convergents et forment un « tout cohérent » pour investiguer le concept de la dimension. Plus la valeur du coefficient est élevée (généralement supérieure à 0.7), plus la cohérence est bonne.

### La sensibilité au changement

Un outil est sensible s'il réagit aux changements, s'il met en évidence des variations de résultats dès lors qu'une modification (positive ou négative), même peu importante, est survenue. Il doit pouvoir permettre de faire des différences entre des individus ou des groupes d'individus.

Ces propriétés sont vérifiées par des tests statistiques. Plusieurs études peuvent être nécessaires pour arriver à une version finale de l'outil qui satisfasse les qualités requises (Rodary et al., 2001).

#### **d) Les conditions d'adaptation d'un outil de mesure de qualité de vie**

Comme la conception et la validation d'un nouvel outil demandent un travail fastidieux, une alternative à ce développement peut être l'adaptation, dans une autre langue, d'un questionnaire validé. Ceci permet d'éviter la phase la plus longue et difficile de l'élaboration de l'instrument : le choix des questions (Leplège et Debout, 2007). Cependant, il ne suffit pas d'en faire une simple traduction. Sorti du contexte dans lequel un questionnaire a été développé, les qualités métrologiques doivent encore être vérifiées (Launois et Eboul-Marty, 1995 ; Rodary et al., 2001) et une validation linguistique dans le nouveau pays d'utilisation est indispensable (Viehweger et al., 2008 ; Brousse et Boisaubert, 2007 ; Simeoni et al., 1999).

L'adaptation culturelle d'un questionnaire est effectivement un travail indispensable puisque c'est le contexte socioculturel qui conditionne en partie les valeurs accordées aux différentes dimensions explorées dans la qualité de vie (Brousse et Boisaubert, 2007). Les questions doivent donc être traduites de manière à ce que le questionnaire, en langue étrangère, conserve la même équivalence conceptuelle que le questionnaire original.

D'une manière générale, dans le domaine du handicap, Viehweger et Al. (2008) pensent que les outils existants sont difficilement transposables d'un pays à l'autre en raison des variations socioculturelles concernant la prise en charge des personnes handicapées.

### **5) Application du concept de qualité de vie dans le domaine infantile**

Chez les enfants, la qualité de vie n'équivaut pas celle des adultes.

#### **a) Les généralités**

Dans le domaine infantile, le concept de qualité de vie, est encore plus récent que pour chez les adultes. Chez l'enfant, ces évolutions sont plus récentes, principalement pour des raisons méthodologiques liées à la mesure de la qualité de vie dans un contexte où les capacités de langage, les possibilités d'abstraction et le développement cognitif des enfants sont à prendre en compte (Sentenac et al., 2010).

De plus en plus, dans le domaine de la santé, l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant (même très jeune) semble devenir importante pour pouvoir apprécier l'impact qu'ont sur lui ses conditions de santé et les soins qu'il doit subir (Manificat et al., 1999). Cela permet de disposer d'un éclairage différent de l'évaluation médicale classique qui se fonde sur des critères objectifs, en se donnant les moyens de considérer le sujet dans son intégralité et en prenant en compte la multidimensionnalité de sa situation et de son ressenti (Manificat et al., 1999).

La qualité de vie des enfants est, comme celle des adultes, un concept multidimensionnel qui recouvre tous les secteurs de la vie de l'enfant : activités scolaires, loisirs, santé, relations familiales ou sociales, etc. (Missoten et al., 2007).

Comme les domaines de qualité de vie sont différents chez l'adulte que chez l'enfant, de nombreux auteurs désapprouvent l'application des instruments de mesure de qualité de vie conçus pour les adultes chez l'enfant. Ceux-ci sont effectivement peu appropriés et transposables dans le domaine infantile (Missoten et al., 2007 ; Simeoni et al., 1999).

S'il est nécessaire d'élaborer un nouvel outil pour évaluer l'aspect subjectif de la qualité de vie chez les enfants/adolescents handicapés, les exigences qui s'imposent pour la construction d'une échelle pour les adultes s'applique également pour celui-ci :

- L'environnement, où se trouvent les enfants handicapés, doit être évalué avant de procéder au développement de l'instrument de mesure de QdV (Colver, 2006) ;
- L'instrument doit être construit, de préférence, à partir des dires et des points de vue des jeunes, en prenant en considération leurs avis et leurs préoccupations principales (Leplège et Debout, 2007 ; Colver, 2008 ; Sentenac et al. 2010) ;
- Seuls les aspects et les domaines correspondant au vécu de l'enfant ou de l'adolescent, permettant de qualifier son état de vie, doivent être retenus dans l'outil (Simeoni et Al., 1999) ;
- Le développement de l'outil infantile doit s'effectuer avec un souci de rigueur scientifique pour permettre sa validation (Missoten et al., 2007).

### **b) Les difficultés rencontrées pour la mesure de la qualité de vie infantile**

Autres que les difficultés conceptuelles qui peuvent se retrouver dans le domaine infantile, il y a aussi des problèmes méthodologiques pour la mise en application de la mesure de la QdV avec les enfants et/ou les adolescents. Ils se retrouvent à plusieurs niveaux.

### Les insuffisances des instruments

Les instruments d'évaluation de la qualité de vie de l'enfant sont encore peu développés (Manificat et al., 1997). De plus, Rodary et al. (2001) ont remarqué que, dans les recherches publiées, la plupart des chercheurs ont utilisé des outils mesurant les capacités fonctionnelles ou les restrictions de participation, donnant des estimations systématiquement plus basses que celles d'enfants en population générale. Ceci pose questions quand des études montrent qu'il n'y a pas de différences significatives entre des enfants qui présentent des difficultés motrices et des enfants qui n'ont pas d'incapacité. Albrecht (1999) nomme cela le « paradoxe du handicap ».

Pour certaines pathologies spécifiques, pour la paralysie cérébrale par exemple, les questionnaires validés en français et s'adressant aux enfants sont actuellement encore insuffisamment explorés sur le plan métrologique (Viehweger et al., 2008).

### Les discordances de résultats selon les répondants

Comme pour les adultes, la mesure de la QdV des enfants doit s'inscrire préférentiellement dans une perspective d'autoévaluation (Missoten et al. 2007). Pourtant, dans beaucoup de situations, c'est la perception d'un proche qui reste le moyen habituel pour apprécier la QdV d'un enfant. Ceci pose problème étant donné qu'il a été montré qu'il n'existe pas ou peu de concordances entre les jugements émis par les enfants (atteints maladies chroniques ou en bonne santé) et ceux émis par les proches (parents, enseignants ou médecin traitant par exemple) (Simeoni et al., 1999).

Donc, bien que ça ne soit pas pratique courante, Missoten et al. (2007) rappellent que l'enfant est l'individu le mieux placé pour exprimer la perception qu'il a de sa qualité de vie.

### Les limites liées aux enfants

Les réponses des enfants aux auto-questionnaires pour évaluer la QdV peuvent comporter des biais (Simeoni et al., 1999). Les raisons souvent avancées sont les suivantes :

- L'âge : les jeunes enfants ne sont pas en mesure de donner leur opinion sur le sujet (Rodary et al., 2001) ; certaines données essentielles à la qualité de vie sont relatives à l'âge (Wallander et al., 2001) ;
- Le sexe : les items et les dimensions ne sont pas applicables pour chaque sexe car les trajectoires et le rythme de développement physique et psychosocial des enfants sont différents chez les filles et les garçons (Simeoni et al., 1999) ;

- Les capacités cognitives : il est difficile pour les enfants de moins de 8 ans d'utiliser avec justesse des repères temporels (Rebok et al., 2001) ; les jeunes enfants peuvent ne pas se souvenir d'un évènement désagréable (Manificat et al., 1993) ; parmi plusieurs choix de réponses possibles, les enfants ont tendance à choisir la première ou la dernière (Manificat et al., 1993 ; Rebok et al., 2001) ; en fonction de l'âge, les capacités attentionnelles des enfants varient (Manificat et Dazord, 1997 ; Matza et al., 2004) ; les enfants ne sont capables de porter un jugement sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne qu'à partir de 7-8 ans (Manificat et Dazord, 1997) ;
- L'état de dépendance : les enfants nécessitent parfois l'aide d'une tierce personne pour répondre au questionnaire s'ils sont trop jeunes et s'ils présentent des difficultés importantes (Matza et al., 2004).

### **c) Les solutions envisagées et/ou apportées à la mesure**

Selon Lemetayer et Gueffier (2006), la spécificité d'une étude de qualité de vie, avec les enfants/adolescents, implique de prendre en considération des problèmes méthodologiques spécifiquement liés à la période de l'enfance/adolescence. Elle impose de prendre plusieurs précautions :

- 1/ Considérer les activités relatives à la classe d'âge à laquelle s'adresse l'évaluation ;
- 2/ Etre familier de l'enfant ;
- 3/ Vérifier la capacité de l'enfant à se prononcer sur son état de satisfaction ;
- 4/ S'ajuster au niveau cognitif de l'enfant ;
- 5/ Tenir compte de ses capacités d'attention.

Comme stratégie judicieuse, Missoten et al. (2007) recommandent que les questionnaires soient différents au niveau du contenu des items, de leur longueur respective, de l'échelle de réponse proposée en fonction des capacités cognitives et des capacités d'attention de l'enfant, qui varient nettement en fonction de l'âge et en fonction de l'indépendance requise pour les compléter. L'autoévaluation des enfants nécessite, de leur part, non seulement la compréhension de la demande mais également la capacité à formuler une réponse (Wallander et al., 2001). En accord avec cette position, Simeoni et al. (1999) pensent que le mode d'administration du questionnaire doit être adapté au répondant. Pour eux, les échelles destinées aux enfants doivent être relativement courtes afin de limiter le temps nécessaire à leur passation. Aussi, la formulation de leurs items doit être la plus claire possible et recourir à un mode de questionnement plus direct en évitant notamment

la forme interrogative et les références à des concepts trop abstraits. La présentation de l'instrument doit être également soignée. Et, le recours à l'utilisation d'image, de vidéo ou d'ordinateur peut être intéressante pour améliorer la participation (même si le côté ludique ne doit pas passer au premier plan).

Dans certains cas, l'hétéro-évaluation, par des professionnels de santé, des parents ou d'autres proxys, est la seule solution. Par exemple, la participation des parents ou des soignants peut s'imposer pour l'évaluation des patients atteints de paralysie cérébrale (PC) jeunes ou atteints de troubles cognitifs sévères (Viehweger et al., 2008). Dans ces cas, il faudra être vigilant lors de l'interprétation des résultats où il faut tenir compte de la modification d'évaluation du concept subjectif de qualité de vie (Viehweger et al., 2008).

Au terme de ce chapitre, nous pouvons conclure que ce nouveau concept de qualité de vie (pour les adultes et pour les enfants) est intéressant et qu'il est utile dans le domaine de la santé ou du handicap. Pas simple à cerner, il ne doit pas être confondu avec le concept de participation sociale.

## **Chapitre 2. Participation sociale**

Ce chapitre présente le concept de « participation sociale », de ses origines à ses champs d'application.

### **1) Apparition du concept**

Progressivement le modèle médical traditionnel, utilisé pour appréhender le handicap, s'est vu substitué par un modèle social du handicap. Ce changement ne s'est pas fait de manière radicale. Il est le résultat de l'évolution des classifications, influencée par différentes personnes et groupes de personnes. L'adoption de ce modèle a permis de considérer les personnes handicapées « autrement ».

## a) L'évolution des classifications

Pendant longtemps, la médecine se basait sur un modèle médical pour expliquer les conséquences des maladies : « une cause, une maladie, un traitement ». Si ce modèle a eu ses heures de gloire lorsque dominaient les maladies infectieuses (Ravaud et Fougeyrollas, 2005), il s'est montré insuffisant pour rendre compte des maladies chroniques, des traumatismes, etc. Les indicateurs de morbidité fournis par la Classification internationale des maladies (CIM), née à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, se sont avérés insuffisants pour expliquer l'état fonctionnel des individus et des populations consécutivement à un problème de santé (Ravaud, 2009) et pour renseigner sur la durée et la sévérité des problèmes de santé.

Au début des années soixante-dix, l'organisation mondiale de la santé (OMS) envisage la création d'une classification spécifique pour pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques entre autres. À partir des travaux du sociologue Saad Nagi (1965), Philip Wood propose une clarification conceptuelle distinguant trois plans d'expérience du handicap : la déficience au niveau physiologique et anatomique, l'incapacité au niveau fonctionnel et le désavantage social, conséquence sociale de l'un et ou l'autre des deux premiers niveaux (Barral, 2004). Chaque niveau a sa propre nomenclature (Ville et al., 2003). Ces travaux ont conduit à la Classification internationale des handicaps (CIH), approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 1975 et publiée par l'OMS en 1980. Avec cette classification, le handicap y est ici défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne (Ravaud, 2009). Bien que basée sur une relation de cause à effet, cette notion de désavantage social a mis en évidence tout le volet non médical de la question du handicap (Ravaud et Fougeyrollas, 2005) et a traduit une prise de distance par rapport au modèle biomédical (Barral, 2004).

Après un long processus de révision, entamé depuis 1990, la CIH a évolué pour devenir la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui a été adoptée par l'OMS en mai 2001 lors de la 54<sup>ème</sup> Assemblée Mondiale de la Santé.

La CIF est organisée en deux parties. Dans cette nouvelle classification, les notions de déficience, d'incapacité et de handicap de l'ancienne nomenclature sont remplacées par une terminologie neutre où l'on parle de fonctionnement, d'activité et de participation. Cette nouvelle classification propose également une approche plus détaillée et exhaustive des facteurs contextuels et environnementaux producteurs de handicap (Barral et Roussel, 2002). S'appuyant sur un modèle biopsychosocial, la CIF n'envisage plus le handicap comme un attribut de la personne, mais comme une restriction de la participation sociale

résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux (Barral, 2004 ; Ravaud, 2009).

La consécration de l'idée de participation révèle une métamorphose du champ du handicap: elle dissocie le handicap de la déficience et universalise ainsi le handicap (Ebersold, 2002).

### **b) Les influences des mouvements sociaux et des personnes handicapées**

Robert Castel (1995) a montré que la question du handicap est indissociable de la question sociale et de ses métamorphoses. Elle prend corps, d'une part, avec l'émergence de risques sociaux suscités par la révolution industrielle et le premier conflit mondial qui fondent la naissance de l'Etat providence. D'autre part, elle doit être rapportée à l'effervescence politique des années 1960-1970 (Ville et al., 2014) où plusieurs groupes se sont mobilisés et ont lutté pour la reconnaissance de leurs droits civils.

Cette réorganisation de la notion de handicap autour de celle de participation est intimement liée à un vaste mouvement, initié dès les années 70, en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes handicapées et de leurs familles (Ebersol, 2002). Effectivement, durant les années 70 et 80, différents mouvements sociaux internationaux de personnes handicapées (Independent Living Movement, Disabled Peoples' International, etc.) se créent et se structurent autour d'une lutte pour les droits et contre les discriminations : « *Ce n'est pas parce que j'ai une déficience que je dois être handicapé ou désavantagé* »<sup>5</sup>. Ces mouvements refusent d'associer le handicap à un problème individuel. Ils montrent les limites du modèle biomédical reposant sur le concept de réadaptation mis en place au début du 20<sup>ème</sup> siècle et mettent plutôt l'accent sur les dimensions environnementales qui peuvent être sources d'exclusion sociale.

Les revendications de ces mouvements s'appuient à la fois sur les Disability Studies (champ d'études et de recherches interdisciplinaires anglo-saxon) et, comme le rappelle Catherine Barral (2004), sur les travaux de Goffman, de Wolfensberger, de Stiker, de Sanchez, de Bardeau... qui ont ouvert le champ de la réflexion à la question du handicap.

L'activisme de ces mouvements a conduit les Nations Unies à adopter, en 1975, la Déclaration des droits des personnes handicapées, pour promouvoir la pleine participation

---

<sup>5</sup> RAVAUD J-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, pp. 13-27.

sociale et la non-discrimination des personnes handicapées. En 1981, l'ONU a décrété l' « année internationale des personnes handicapées » qui a été suivie par la « décennie des personnes handicapées » (entre 1983 et 1992). Son plan d'actions mondial a mis l'accent sur l'égalisation des chances et la réduction des obstacles environnementaux (Ravaud et Fougeyrollas, 2005).

### **c) L'évolution des représentations sociales du handicap**

L'adoption du modèle social du handicap oblige à abandonner les idées préconçues sur les personnes handicapées et à changer nos façons de les considérer. Dans ce nouveau modèle, la personne handicapée n'est plus perçue comme un « infirme », mais est affirmée en tant que citoyen à part entière. Les personnes en situations de handicap ne doivent plus être « prises en charge » à travers le prisme de leurs déficiences et de leurs incapacités. A l'inverse, il s'agit d'inverser la perspective et de les « accompagner » à partir de leurs ressources et de leurs potentialités.

En parallèle à l'évolution des représentations sociales du handicap, se renforce l'évolution de la représentation politique des personnes handicapées dont la revendication se traduit par le slogan « *Rien pour nous, sans nous* »<sup>6</sup> (Barral, 2004).

## **2) Définition de la « Participation sociale » (au sens de Patrick Fougeyrollas et des membres du réseau RIPPH<sup>7</sup>)**

Dans cette partie, la participation sociale est définie sous l'angle du modèle de Fougeyrollas puisque c'est le modèle de référence de Handicap International. Seront également présentés les outils développés par le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

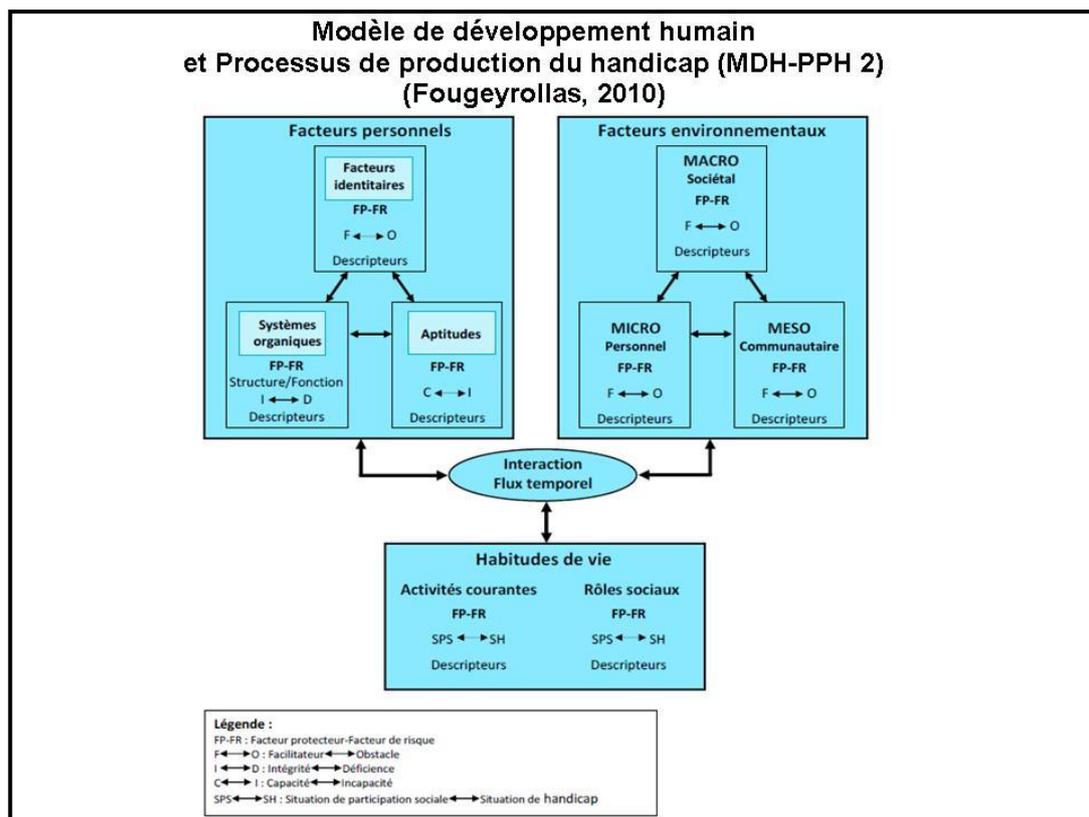
---

<sup>6</sup> « *Nothing about us without us* » (en anglais)

<sup>7</sup> Site Internet du RIPPH : [www.riph.qc.ca](http://www.riph.qc.ca)

## a) Le modèle du développement humain et le processus de production du handicap

Le modèle du développement humain (MDH) est un modèle anthropologique qui considère que tout individu, quelque soit sa singularité, est en perpétuelle évolution dans son environnement. Ce modèle explicatif permet de mieux saisir le sens qui se cache sous les notions de « participation sociale » et de « situation de handicap ».



Le processus de production du handicap (PPH) met en évidence que la réalisation des habitudes de vie d'un individu est le résultat de l'interaction entre ses facteurs personnels et ses facteurs environnementaux (à considération égale).

### Définition des domaines conceptuels

« Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). »

Elles s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

« 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 ».

« Un **facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. »

## b) Les concepts : « Participation sociale » et « Situation de handicap »

Pour Patrick Fougeyrollas et son équipe, la participation sociale équivaut à la réalisation des habitudes de vie de la personne dans son milieu.

Les habitudes de vie d'une personne, bien qu'elles puissent être différentes en fonction de son âge et/ou du contexte dans lequel elle se trouve la personne, « *assurent sa survie et son épanouissement dans la société tout au long de son existence* ».

Comme il l'a été présenté plus haut, le niveau de réalisation des habitudes de vie n'est autre que le résultat des caractéristiques de la personne avec son environnement. Partant de ce principe, les situations de participation sociale ou les situations de handicap évolueront donc en fonction des changements qui peuvent s'opérer, dans le temps, au niveau des facteurs personnels et/ou des facteurs environnementaux.

Le MDH-PPH conçoit le handicap comme une « *variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation de ses habitudes de vie ou de l'exercice de ses droits humains* ».

Selon ce modèle et ce processus, le handicap n'est pas un état permanent/statique. Une personne présentant des incapacités peut voir la qualité de sa participation sociale évoluer, c'est-à-dire soit s'améliorer soit se dégrader. Tout dépend du milieu (socio-culturel ou physique) dans lequel elle évolue et des changements qui peuvent se produire à son niveau.

La définition du handicap donnée par le RIPPH rejoint celle qui a été retenue par l'organisation des Nations Unies et inscrite dans la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). Dans ce texte international, il est entendu par « personnes handicapées » 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* »<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, adoptée au siège de l'ONU à New York le 13 décembre 2006.

### **c) La mesure de la participation sociale**

Si l'on s'en tient à la définition, mesurer la participation sociale revient à mesurer la réalisation des habitudes de vie (qui, rappelons-le, est le résultat entre la personne et son environnement).

L'indicateur de participation sociale s'apprécie sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la complète situation de handicap.

La mesure de la participation sociale est rendue possible grâce à des outils qui sont disponibles pour la capturer.

#### Les instruments de mesure développés par le RIPPH

Depuis la première édition du PPH (1998), deux instruments de mesure ont été développés par le RIPPH. Il s'agit de la MHAVIE (Mesure des habitudes de vie) et de la MQE (Mesure de la qualité de l'environnement). Ces deux instruments reposent sur des échelles qui permettent de qualifier ou de quantifier les changements observables dans le temps. Chacun d'entre eux comprend des consignes, des questions et une méthode de calcul pour les données recueillies. Après plusieurs études, il s'avère que les outils possèdent des propriétés métrologiques tels que la validité de contenu, la cohérence interne, la fidélité de la mesure et la validité convergente (qui a été mise en évidence en les comparant avec d'autres outils).

Sans distinction d'âge, de sexe, d'identité culturelle, de pathologies spécifiques ou autres, ces instruments sont applicables à toutes les personnes qui présentent des incapacités.

L'utilisation de ces outils se fait de préférence avec la personne concernée, mais, dans les cas où ça n'est pas possible, une tierce personne peut remplir (complètement ou partiellement) les questionnaires.

#### MHAVIE

Le questionnaire de la MHAVIE a pour but de recueillir des informations, à partir du point de vue du répondant, sur la réalisation des habitudes de vie de la personne concernée dans son environnement. Au-delà de la mesure du degré de participation sociale de la personne, celui-ci va permettre d'identifier les situations de handicap qu'elle peut rencontrer et les habitudes de vie qui sont réalisées avec un moindre niveau de satisfaction.

Il existe plusieurs versions de la MHAVIE (différentes au niveau des catégories et des éléments qui les composent) qui tiennent compte de l'âge et des capacités (motrices,

sensorielles, langagières, psychologiques, cognitives et comportementales) de la personne interrogée.

Les habitudes de vie comprises dans la MHAVIE sont celles identifiées dans la classification québécoise. Elles se regroupent en douze catégories dont six correspondent à des « activités courantes » (communication ; déplacements ; nutrition ; condition corporelle ; soins personnels ; habitation) et six à des « rôles sociaux » (responsabilités ; relations interpersonnelles ; vie communautaire ; éducation ; travail ; loisirs).

Pour chaque habitude de vie, le répondant doit répondre à trois questions. Les deux premières, qui renseignent sur le « niveau de réalisation » de l'habitude et le « type d'aide requis » pour la réaliser, servent à mesurer le niveau de qualité de la participation sociale. La dernière question sert à renseigner le « niveau de satisfaction » de la personne concernant la réalisation cette même habitude de vie.

Au final, si des variations dans les résultats (après deux mesures au moins) sont observées, ceci permet, entre autres, de conclure qu'il y a eu des changements qui sont survenus soit au niveau des facteurs personnels, soit au niveau des facteurs environnementaux.

### MQE

Le questionnaire de la MQE a pour but de recueillir des informations sur l'environnement physique et social dans lequel la personne évolue et réalise ses habitudes de vie. Il va permettre d'identifier quels sont les obstacles ou les facilitateurs qui influencent la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux.

Les facteurs environnementaux compris dans la MQE sont ceux identifiés dans la classification québécoise. Ils se regroupent en seize catégories dont neuf correspondent à des « facteurs sociaux » (systèmes politiques et structures gouvernementales ; système juridique ; système économique ; système socio sanitaire ; système éducatif ; infrastructures publiques ; organisation communautaire ; réseau social ; règles sociales) et sept à des « facteurs physiques » (géographie physique ; climat ; temps ; bruits ; architecture ; aménagement du territoire ; technologies). Certains items ne sont pas appropriés pour les très jeunes enfants (0 à 4 ans) et pour les enfants qui ont moins de 13 ans.

Pour chaque facteur environnemental, le répondant doit répondre à une question pour mesurer le « niveau d'influence » de l'environnement. Il se mesure sur une échelle ordinale qui comporte sept modalités de réponse : obstacle majeur ; obstacle moyen, obstacle mineur ; sans influence ; facilitateur mineur ; facilitateur moyen ; facilitateur majeur. Elle

s'étend d'un score compris entre -3 et -1 pour les obstacles, entre 1 et 3 pour les facilitateurs, en passant par 0 si la réponse est « sans influence ».

Au final, si des variations dans les résultats (après deux mesures au moins) sont observées, ceci permet de conclure qu'il y a eu des changements (dans le sens positif ou négatif) qui sont survenus soit au niveau de l'environnement physique et/ou social de la personne et qui peuvent avoir des conséquences sur la réalisation des habitudes de vie de l'individu.

Nous noterons que le RIPPH n'a pas développé d'outil(s) pour identifier les facteurs personnels qui pourraient influencer la réalisation des habitudes de vie de la personne dans son environnement.

### **3) Les champs d'application de la participation sociale**

S'intéresser à la participation sociale, c'est s'intéresser aussi à son évaluation afin de pouvoir objectiver l'impact des différentes actions menées à l'endroit des personnes en situations de handicap.

Dans le paragraphe précédent, la participation sociale et sa mesure ont été présentées sous l'angle du modèle du PPH et de ses outils. Cependant, il est important de rappeler qu'elle peut tout aussi bien être abordée en se basant sur le modèle la CIF. Plusieurs outils existent et peuvent être employés pour évaluer la qualité de la participation sociale. Des instruments comme la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle), le WHO-DAS II, la SMAF (Functional Autonomy Measurement System) et ESOPE BD (Evaluation Systémique des Objectifs prioritaires en réadaptation) en sont des exemples.

La mesure de la participation, par le biais « *d'outils pratiques correspondant à l'approche sociale contemporaine du handicap, faisant clairement rupture avec les paradigmes biomédicaux, de protection et assurantiels centrés sur la gestion des maladies, déficiences et incapacités et sur les possibilités de réalisation des projets de vie citoyenne des personnes fonctionnellement différentes* »<sup>9</sup>, présente un intérêt variable selon les champs d'application.

---

<sup>9</sup> FOUGEYROLLAS P. et al., 2006, « Piloter son projet de vie et participer socialement. Les finalités attendues de l'OEMC pour les personnes en quête d'autonomie », *Rapport final*, Québec : OEMC, 56 pages.  
Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique 29

### **a) Sur le plan individuel**

La mesure de la participation sociale, en termes de réalisation des activités courantes et d'accomplissement des rôles sociaux, est très utile aux professionnels qui accompagnent les personnes en situations de handicap. Elle fournit des informations pertinentes pour l'élaboration des plans d'intervention individualisés, pour la planification des objectifs d'intervention personnalisés, pour l'évaluation des effets des interventions, etc. Elle permet d'identifier les habitudes de vie « *perçues comme étant les plus perturbées ou étant réalisées avec le moins de satisfaction* »<sup>10</sup> (RIPPH) et de repérer les différents obstacles qui restreignent la participation de la personne handicapée dans ses différents domaines de vie (travail, loisirs, vie affective, etc.).

La participation sociale d'une personne peut être améliorée par le renforcement et la valorisation de ses aptitudes et par la compensation de ses incapacités. En parallèle, la réduction des obstacles et la mise en place de facilitateurs, au niveau de son environnement (physique et/ou social), peuvent influencer tout autant la réalisation de ses activités. Aussi, Ravaud et Fougeyrollas (2005) précise qu'il faut « *encourager une meilleure reconnaissance des facteurs identitaires* »<sup>11</sup> - comme l'autodétermination ou les facteurs de résilience par exemples - qui sont également des déterminants de la qualité de la participation sociale et qui donne sens au projet de vie de l'individu.

### **b) Sur le plan institutionnel**

Sur le plan collectif, cette évaluation peut servir à identifier les besoins prioritaires des personnes qui sont accompagnées par des établissements sociaux ou médico-sociaux et à évaluer leurs programmes et leurs pratiques professionnelles. Les résultats sont donc utiles pour orienter les politiques institutionnelles, organiser les services et en développer de nouveaux si nécessaire, ajuster les stratégies d'intervention en fonction des contraintes et des ressources disponibles du service... dans l'intention de répondre au mieux aux besoins et aux attentes des bénéficiaires et de leur famille.

De par leur position proche des personnes handicapées, les institutions peuvent interpeller, informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur leurs besoins et sur les obstacles à lever pour leur permettre une plus grande participation dans la société.

---

<sup>10</sup> Idem. Site RIPPH

<sup>11</sup> Idem. « La convergence progressive des positions franco-québécoises »

### **c) Sur le plan politique et sociétal**

Le modèle de la participation sociale a pour ambition de mobiliser autant les pouvoirs publics que la société tout entière (Ebersold, 2003), pour permettre, dans la mesure du possible, la participation des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire.

Le suivi de la participation sociale, via des enquêtes populationnelles, permet aux décideurs de se rendre compte de ce qui favorise ou entrave la participation citoyenne des personnes. En fonction, ils peuvent développer/adapter les politiques et mettre en place les instances nécessaires pour assurer l'application et le suivi de la CDPH. La planification des politiques sociales doit s'appuyer sur les principes de conception universelle. Les politiques doivent respecter la diversité corporelle et fonctionnelle des citoyens et l'offre d'un ensemble d'options et d'alternatives correspondant aux choix identitaires et de modalités de participation sociale, plutôt qu'en fonction de normes esthétiques, sanitaires ou de comportement social, lesquelles sont productrices d'inégalités sociales (Ravaud et Fougeyrollas, 2005).

### **d) Sur le plan de la recherche**

Les recherches scientifiques, sur la participation sociale et sur les facteurs qui génèrent des situations de handicap, permettent d'éclairer les trois niveaux précédents. Même si de nombreux efforts ont déjà été entrepris pour impliquer pleinement les personnes handicapées dans leur communauté, il reste toujours des progrès à faire afin de leur permettre de participer davantage dans la société civile.

Les questions du handicap requièrent des idées innovantes qui respectent les valeurs fondamentales ancrées dans l'histoire tout en prenant acte des réalités économiques et politiques du monde d'aujourd'hui (Albrecht, 2014). Voilà tout l'enjeu de la recherche.

Pour conclure ce chapitre, si l'on souhaite réellement tendre vers une société inclusive, le concept de participation sociale mérite qu'on lui (re)donne une place à tous les niveaux pour aboutir à une « *société qui module ses modalités de fonctionnement et ses conditions de vie de façon à inclure ses différentes composantes et leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant d'une égalité des chances à pouvoir mener leur projet de vie au sein de leur communauté* »<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> CASTELEIN P., 2010, « La participation sociale, un enjeu pluridisciplinaire », *GIFFOCH*, 17 pages.  
Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique 31

## Chapitre 3. Convergences et divergences entre les concepts

En guise de synthèse à cette première partie théorique, ce chapitre cherche à mettre en évidence les points de convergence et de divergence, aussi bien sur le plan conceptuel que sur le plan législatif et réglementaire, entre la « Qualité de vie » et la « Participation sociale » qui ont été présentées dans les chapitres précédents.

### 1) « Qualité de vie » et « Participation sociale » : quels liens ?

« Qualité de vie » et « Participation sociale », bien que présentant des caractéristiques communes et pouvant parfois être liées l'une à l'autre, sont deux concepts à distinguer.

#### a) Les caractéristiques des concepts

Dans le domaine de la santé, les modèles biologiques du 20<sup>ème</sup> siècle s'attachaient exclusivement à l'organisme. Progressivement, ils ont évolué vers des modèles bio-psycho-sociaux et ont fait émerger les notions de « participation sociale » et de « qualité de vie » pour évaluer les bénéfices thérapeutiques et pour recentrer le traitement sur la personne. Ces évolutions imposent de ne pas se limiter aux symptômes seuls, mais de considérer les différentes dimensions de la vie des personnes malades (Vincent, 2005).

Dans ce sens, les concepts « qualité de vie » et « participation sociale » sont multidimensionnels, et sont influencés par des facteurs individuels et environnementaux qui peuvent être communs.

Ces deux concepts sont aussi systémiques. Ils ont l'avantage de redonner une place centrale à l'individu et d'accorder de l'importance à l'environnement dans lequel la personne est en relation avec les autres et évolue au cours du temps. Leur approche rejoint le modèle écosystémique du développement de l'être humain proposé en 1981 par Bronfenbrenner.

Ce sont également des concepts personnels, c'est-à-dire propres à un individu dans son contexte. Leur évaluation suppose donc l'utilisation de questionnaires qui sont à remplir, de préférence, par le sujet lui-même.

La mesure du concept « qualité de vie » permet de donner un aperçu du ressenti, subjectif, d'une personne sur sa vie. Au contraire, la mesure du concept « participation sociale » permet de donner un aperçu de l'implication, objective, d'une personne dans sa vie réelle.

### **b) La corrélation entre les concepts**

Jean Proulx (2008), l'auteur des cahiers du LAREPPS, montre, après avoir recensé plusieurs écrits, que les concepts de qualité de vie et de participation sociale sont des concepts voisins qui sont reliés entre eux par des facteurs communs qui les influencent. Nous pouvons les regrouper en trois notions : « l'autodétermination », « l'accès aux ressources » et « le sentiment d'appartenance ». Elles améliorent la qualité de vie (Cummins, 2005) et sont aussi vecteurs de participation sociale. En effet, « prendre part » renvoie à l'intégration de l'individu dans une communauté accessible, mais aussi à sa contribution sociale : engagement, prise de décision...

L'accessibilité des services comprend la possibilité de transports, la facilité d'accès à l'emploi, à la vie politique (Nussbaum, 2007) et la variété des services mis à disposition. D'après Sanchez (2009), « *l'État doit garantir à chaque individu de pouvoir bénéficier de chaque capacité* », c'est-à-dire de se sentir apte à réaliser des actions. L'essentiel n'est pas de les réaliser ou pas, mais plutôt de savoir que l'on en a la possibilité. Cela permet aussi d'avoir des choix, et nous amène à la deuxième notion : l'autodétermination.

Il existe une relation dynamique entre la participation sociale et l'autodétermination, selon les dimensions socioculturelle, économique, socio-psychologique. « *Par exemple, il devient de plus en plus évident que le fait de participer socialement ou de faire ses propres choix (empowerment) constituent des facteurs d'amélioration de la qualité de vie. De même, le fait d'être en mesure de faire ses propres choix pourrait concourir à une plus grande participation sociale.* »<sup>13</sup> Proulx précise également que la responsabilité et l'engagement augmentent la qualité de vie.

---

<sup>13</sup> PROULX J., 2008, Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle, Université du Québec à Montréal : Cahiers du LAREPPS, N°08-08, 33 pages.  
Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique 33

L'intégration et le sentiment d'appartenance à un groupe favorisent aussi la participation sociale et améliorent la qualité de vie. Cela nécessite la présence d'un réseau de qualité, d'un soutien social, et qu'une place soit donnée à l'individu.

Ces facteurs sont à mettre en lien avec l'approche des capacités de Sen (1979), développée en économie, « *qui met l'accent sur les personnes avec l'idée de les rendre plus à mêmes (ou capables) de réaliser les choix de vie qu'elles souhaitent, soit pour elles-mêmes, soit pour et avec les autres* »<sup>14</sup>. Cette approche a été élargie au domaine du handicap par Nussbaum en 2007.

Une corrélation entre qualité de vie et participation sociale existe donc via les facteurs exposés plus haut. Cependant, une amélioration de la qualité de vie n'entraîne pas forcément une amélioration de la participation sociale, et inversement. Pour illustrer ces propos, Magerotte (2000) rapporte que « *travailler, même dans un milieu ordinaire* » ne signifie pas toujours « *d'être satisfait de sa vie de travailleur* ».

## **2) Les évolutions conceptuelles : un impact sur les législations internationales et nationales, les politiques publiques et les stratégies de mise en œuvre**

Avant de nous pencher sur la législation pertinente à la cause du handicap, rappelons qu'il existe une nette différence entre une loi et une politique ou une stratégie. Une loi est une règle obligatoire édictée par une autorité qui doit être obéie par toute personne concernée. Par contre, une politique ou une stratégie gouvernementale est un document qui souligne le plan d'action qui a été décidé par les autorités publiques pour s'occuper d'une affaire d'intérêt commun : ce texte n'a pas force de loi.

### **a) Les textes législatifs**

Au même titre que tous les citoyens de leur nation, les personnes handicapées sont régies par des lois générales qui concernent l'entièreté de la population. Mais, elles sont aussi régies par des lois spécifiques visant leurs besoins.

---

<sup>14</sup> RAJAONA DAKA K., DUBOIS J-L., 2008, « L'intérêt de l'approche par les capacités pour le développement socialement durable », *Qualitique : culture managériale du XIX<sup>ème</sup> siècle. Business Ethics*, n°202, pp. 23-26.

Le modèle systémique de la CIF a fortement marqué l'affirmation des droits des personnes handicapées par l'Organisation des Nations Unies (ONU), par l'Union européenne (UE) et par certains pays. Désormais, il est clairement reconnu que la participation sociale des personnes handicapées est un droit naturel et inaliénable.

En décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées<sup>15</sup> (CDPH) qui a pour objet 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 le respect de leur dignité intrinsèque* » (article 1). « *La participation et l'intégration pleines et effectives à la société* » (article 3) de la personne handicapée constituent l'un des huit principes généraux de cette convention.

Au niveau européen, dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne<sup>16</sup>, adoptée en décembre 2000, il est précisé que « *L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté* » (article 26).

En exemple, à un niveau national, nous pouvons citer la loi française du 11 février 2005<sup>17</sup> « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (Loi n°2005-102).

## **b) Les cadres réglementaires**

Pour respecter les dispositions de la convention des personnes handicapées, les différents pays signataires sont tenus de mettre en place des politiques et des programmes qui y sont adaptés. A cette fin, il existe un ensemble de documents, établis par différentes et diverses instances, qui présentent des recommandations pour garantir l'effectivité des droits des personnes handicapées et pour améliorer leur qualité de vie.

---

<sup>15</sup> *Idem. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.*

<sup>16</sup> UNION EUROPEENNE, décembre 2000, *Charte des droits fondamentaux*, Journal officiel des Communautés européennes, n°364, 22 pages.

<sup>17</sup> MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

Au niveau mondial, l'OMS et la Banque mondiale, en 2011, ont produit conjointement le premier « Rapport mondial sur le handicap »<sup>18</sup>. Ce rapport fournit des bases factuelles à des politiques et programmes novateurs pour améliorer la vie des personnes handicapées et faciliter la mise en œuvre de la CDPH. Il décrit les mesures nécessaires à prendre par toutes les parties intéressées pour améliorer la participation et l'inclusion des personnes handicapées.

« *D'après les solutions éprouvées que présente le Rapport mondial sur le handicap pour éliminer les obstacles à l'accès aux services, et sur la base du travail technique que fait le Secrétariat pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées* », le Projet de plan d'action mondial relatif au handicap 2014-2021<sup>19</sup> propose - aux états membres, aux partenaires internationaux et nationaux et au secrétariat - des mesures à prendre.

Sen A. (2009) ayant mis en évidence que le handicap peut accroître le risque de pauvreté et que la pauvreté peut accroître le risque de handicap, le handicap est devenu un enjeu du développement. Le développement, défini par l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) comme étant « *fondamentalement une amélioration de la qualité de vie des individus, des familles et des communautés* »<sup>20</sup>, est une priorité pour l'ONU. Pour la période 2010-2015, les huit objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) forment un plan approuvé par tous les pays du monde et par toutes les grandes institutions mondiales de développement pour répondre aux besoins des plus pauvres.

Au niveau européen, le Plan d'action 2006-2015<sup>21</sup> du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées a été adopté par le Comité des Ministres en 2006. Son objet est « *la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe* ».

---

<sup>18</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, BANQUE MONDIALE, 2011, *Rapport mondial sur le handicap*, Genève : OMS, 360 pages.

<sup>19</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, janvier 2014, Handicap : Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées, Rapport du secrétariat, 134<sup>ème</sup> session du Conseil exécutif de l'OMS, 28 pages.

<sup>20</sup> Définition disponible sur le site Internet de l'OCDE : <http://www.oecd.org>

<sup>21</sup> CONSEIL DE L'EUROPE, 5 avril 2006, Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le *Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015*, adoptée par le Comité des Ministres lors de la 961<sup>ème</sup> réunion des Délégués des Ministres.

Egalement, la Commission européenne a adopté en novembre 2010 la Stratégie européenne 2010-2020<sup>22</sup> en faveur des personnes handicapées. Cette stratégie est fondée sur la mise en application effective de la CDPH par les institutions de l'UE et les Etats membres. Cette stratégie met principalement l'accent sur la suppression des obstacles rencontrés par les personnes handicapées afin qu'elles puissent « *exercer l'ensemble de leurs droits* » et « *tirer pleinement parti de leur participation à la société et à l'économie européenne* ». Dans ce nouveau cadre, plusieurs plans d'action sont encore définis.

Encore à titre d'exemple à un niveau national, notons que la France avait adopté le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques »<sup>23</sup> pour la période 2007-2011. Il est l'un des cinq plans stratégiques prévu par la loi n° 2004-806, relative à la politique de santé publique.

Dans cette première partie, les concepts de « qualité de vie » et de « participation sociale » ont été abordés de manière approfondie. Cet apport théorique était nécessaire pour la compréhension du projet de Handicap International (Partie II).

---

<sup>22</sup> COMMISSION EUROPEENNE, novembre 2010, Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves, Bruxelles : COM(2010) 636 final, 13 pages.

<sup>23</sup> MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, avril 2007, Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 52 pages.

## Résumé de la partie

### **Chapitre 1 : Qualité de vie**

- Dans le domaine de la santé, s'intéresser à la QdV, donc au ressenti du patient, est devenu très important pour évaluer les bénéfices thérapeutiques.
- Jusqu'à présent, aucun consensus n'a été trouvé pour définir la QdV (concept reconnu comme étant multidimensionnel). Néanmoins, tout le monde s'accorde à dire que c'est une notion dynamique, subjective et qui est influencée par le contexte environnemental.
- L'évaluation de la QdV se résume à la mesure des différentes dimensions. Plusieurs approches sont possibles pour cette évaluation. Le plus souvent, la QdV est mesurée sur base de questionnaires (génériques ou spécifiques), complétés de préférence par la personne évaluée elle-même. Ces outils sont composés d'items (questions) et de modalités de réponses (généralement dans une échelle de Likert). Pour l'évaluation de la QdV, le choix du questionnaire dépend des besoins de l'utilisateur.
- La construction/validation d'un questionnaire représente un travail long et difficile. L'outil doit être pensé pour être pratique et fiable. Son développement doit suivre plusieurs étapes : une étape conceptuelle pour préciser les objectifs de la mesure, une étape qualitative pour constituer les items, et une étape quantitative pour vérifier les qualités métrologiques (validité, fiabilité et sensibilité).
- Les questionnaires utilisés pour mesurer la QdV peuvent être adaptés en suivant une méthodologie spécifique et en recourant à une nouvelle validation métrologique.
- Les dimensions de la QdV chez les enfants sont différentes de celles chez les adultes. La mise en pratique de la mesure de la QdV infantile demande de surmonter certaines difficultés liées aux questionnaires disponibles et aux capacités des enfants. Des solutions sont envisageables.

### **Chapitre 2 : Participation sociale**

- Le concept de participation sociale est apparu suite à un changement de modèle du handicap (modèle médical → modèle social). Influencées par des mouvements sociaux et par des activistes en situations de handicap, les classifications ont évolué : la CIM a été remplacée par la CIH qui a elle-même été remplacée par la CIF. Dans cette dernière classification, le handicap est envisagé comme une restriction de participation.
- Pour Fougeyrollas et les membres du RIPPH, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie d'une personne : résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux de la personne. Cette interaction est modélisée dans le MDH (modèle humaniste et systémique). Sur base du PPH, l'indicateur de participation sociale est vérifiable avec le questionnaire de la MHAVIE et celui de la MQE.
- L'évaluation de la participation sociale présente un intérêt certain à plusieurs niveaux. A un niveau individuel, institutionnel et/ou politique, elle permet d'objectiver les actions mises en œuvre en faveur des personnes handicapées. Les recherches sur la participation sociale ont pour objectif d'apporter des connaissances utiles en vue de tendre vers une société inclusive.

### **Chapitre 3 : Convergences et divergences entre les concepts**

- « Qualité de vie » et « participation sociale » présentent des caractéristiques communes. Elles sont multidimensionnelles, systémiques et personnelles. Cependant, elles ne sont pas comparables étant donné que les dimensions explorées ne sont pas les mêmes. La QdV (notion de nature subjective) s'intéresse au ressenti de la personne alors que la participation sociale (notion de nature objective) s'intéresse à la réalisation des activités de l'individu dans son environnement.
- Des facteurs comme l'autodétermination, l'accès aux ressources et l'intégration sont des vecteurs de QdV et de participation sociale. Ces facteurs sont à mettre en lien avec l'approche des capacités de Sen (reprise dans le champ du handicap par Nussbaum en 2007). Via ces facteurs, une corrélation entre qualité de vie et participation sociale peut exister. Cependant, une amélioration de la qualité de vie n'entraîne pas forcément une amélioration de la participation sociale, et inversement.
- L'évolution des concepts a eu un impact sur les législations, les politiques et les stratégies de mise en œuvre. Notamment, le modèle de la CIF a marqué l'affirmation des droits des personnes handicapées. La participation sociale est devenue un droit, clairement indiqué dans la CDPH, la Charte des droits fondamentaux et dans la loi n°2005-102 (en France). En parallèle, de nouveaux cadres réglementaires, pour permettre la participation et une amélioration de la QdV des personnes handicapées, ont émergé.

# **PARTIE II : Présentation du projet et de son contexte**

Pour situer le projet de Handicap International, portant sur l'élaboration d'un outil pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints d'une paralysie cérébrale dans les pays en développement, cette partie présente le contexte dans lequel il s'inscrit ainsi que les objectifs et les résultats qui sont attendus pour le terminer.

## **Chapitre 1. Handicap International, une ONG internationale**

*« Handicap international est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. »<sup>24</sup>*

### **1) Approche du handicap**

#### **a) Une approche basée sur les droits**

Le respect des droits des personnes handicapées est au cœur des préoccupations de Handicap International depuis sa création en 1982. D'une façon générale, Handicap International agit et milite pour que les droits fondamentaux de tous soient respectés : droit à la santé, à l'éducation, au travail, à la sécurité, etc.

Ses interventions reposent principalement sur la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (2006), mais s'appuient également sur d'autres cadres réglementaires : la Convention relative aux Droits de l'Enfant (1989), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les femmes (1979) et la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948).

---

<sup>24</sup> HANDICAP INTERNATIONAL, 2012, *Mission – Champ d'action – Principes d'intervention – Charte – Identité visuelle*, Politique institutionnelle, Lyon : Handicap International, 19 pages.  
Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique 39

Comme décrit dans ses « principes relatifs de l’usage du droit », Handicap International se réfère aux instruments conventionnels de portée universelle relatifs aux droits de l’Homme et aux éléments du droit international humanitaire pour identifier les discriminations et les violations, pour appuyer son action et pour servir au plaidoyer. Aussi, Handicap International prend en compte les droits et coutumes des pays d’intervention pour concevoir et proposer des mesures d’évolution.

### b) Une approche basée sur un modèle social du handicap

Inspirée par la définition de la convention des Nations Unies (CDPH), Handicap International définit les personnes handicapées comme étant des « *personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables, dont l’interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur participation à la société sur la base de l’égalité avec les autres, justifiant des mesures de compensation et un travail sur l’environnement* »<sup>25</sup>.

Annoncée dans les « principes relatifs aux cadres conceptuels approches, références et outils méthodologiques », sa compréhension globale du handicap s’appuie sur le modèle originel du PPH de Patrick Fougeyrollas.

Suite à différents projets de recherche et rapports, Handicap International a contribué à mettre en évidence que le handicap peut être considéré à la fois comme une cause et comme une conséquence de la pauvreté.

Le schéma<sup>26</sup>, en cohérence avec un modèle social du handicap, illustre bien que « *ce n’est pas la déficience en elle-même, mais la discrimination, l’exclusion sociale et le déni des droits alliés à un accès limité aux services de base qui forment le lien entre pauvreté et handicap* »<sup>27</sup>.



*Schéma explicatif des causes et conséquences du handicap selon Handicap International*

<sup>25</sup> Idem. *Mission – Champ d’action – Principes d’intervention – Charte – Identité visuelle*

<sup>26</sup> CHIRIACESCU D., BACKER M., BOTOKRO R., 2010, *L’accès aux services pour les personnes handicapées*, Guide méthodologique, Lyon : Handicap International, 103 pages.

<sup>27</sup> AXELSSON C., 2008, *A guidance Paper for an Inclusive Local Development Policy*, Handicap International, SHIA et HSO, 20 pages.

Handicap International a dans ses valeurs qu' « *une communauté inclusive garantit l'accès des citoyens à tous les services nécessaires et s'assure qu'il n'existe pas de barrières qui empêchent la participation des personnes handicapées à la vie socio-économique* »<sup>28</sup>.

## **2) Interventions**

### **a) Les contextes et lieux d'intervention**

A l'heure actuelle, Handicap International intervient dans 61 pays et principalement dans les pays en voie de développement (l'OMS estime que 80%<sup>29</sup> des personnes handicapées dans le monde se trouvent dans ces pays).

Handicap International concentre son action sur les situations de grande vulnérabilité/précarité socio-économique ou politique, les conflits armés, les catastrophes naturelles ou humaines, dans lesquelles les personnes handicapées peuvent être victimes d'une rupture des modes traditionnels de solidarité.

Les équipes de terrain de Handicap International interviennent dans plusieurs contextes :

- les contextes d'urgence (crise grave, conflit ou catastrophe) où la vie, la santé ou les conditions de vie des personnes affectées sont menacées ;
- les contextes de crise chronique ;
- les contextes post-urgence (après la phase aiguë de la crise) où les services couvrant les besoins des populations sont bien souvent indisponibles ;
- les contextes de reconstruction ou de réhabilitation (en sortie de crise) où le rétablissement et la mise à niveau des services ont été interrompus par la crise ;
- les contextes de développement où la mise en œuvre de processus d'amélioration des conditions économiques, sociales, culturelles et politiques sont possibles malgré la pauvreté, la précarité et l'exclusion.

---

<sup>28</sup> Idem. *L'accès aux services pour les personnes handicapées*

<sup>29</sup> Ces chiffres sont accessibles sur le site Internet de l'OMS

## **b) Les bénéficiaires**

Les actions s'adressent en priorité aux individus les plus fragiles et les plus exposés aux risques, aux victimes de discrimination et d'exclusion, reconnus par Handicap International comme des « personnes vulnérables » ou des « personnes handicapées ».

Handicap International apporte un soutien à ces personnes qui, en raison de leur état de santé ou de leur condition sociale, peuvent se trouver dans l'impossibilité de satisfaire leurs besoins fondamentaux et requièrent donc la mise en œuvre de mesures spécifiques.

Sur un principe de non-discrimination, Handicap International mène son action auprès d'enfants, d'adultes et de personnes âgées, peu importe le genre et le type de déficience.

## **c) Les finalités des interventions**

Sur une approche globale et sur le principe d'égalité des chances, l'action vise à répondre aux besoins spécifiques des personnes et à améliorer l'environnement dans lequel elles évoluent. Plus précisément, les finalités des interventions de développement sont :

- Prévenir les invalidités, les incapacités et les situations de handicap liées aux maladies, aux accidents et aux violences ;
- Rendre disponible, adaptée et accessible l'offre des services dans leurs secteurs d'activité ;
- Renforcer les capacités, promouvoir la participation sociale, l'application et l'exercice des droits de leurs publics bénéficiaires.

Dans les pays en conflit ou qui ont subi une catastrophe, les finalités sont :

- Prévenir et réduire les conséquences des crises sur les personnes et les communautés ;
- Contribuer à l'organisation des secours, fournir une assistance adaptée et assurer la couverture des besoins fondamentaux, prenant en compte les personnes particulièrement vulnérables, les blessés et les personnes handicapées.

Pour répondre à ses objectifs, Handicap International mobilise ses moyens et ses compétences dans les secteurs d'activité suivant :

- Santé
- Prévention
- Accessibilité
- Préparation aux désastres et réduction des risques

- Réadaptation
- Insertion économique
- Insertion sociale
- Éducation
- Développement local
- Déminage et prévention des accidents
- Coordination et gestion de camps
- Besoins de base
- Reconstruction
- Plaidoyer

### 3) Implication dans la recherche

#### a) La définition de la recherche pour Handicap International

« La recherche à Handicap International englobe toutes les activités qui visent à produire, analyser, diffuser et utiliser de nouvelles connaissances scientifiques et techniques et des données objectives basées sur des preuves scientifiques, dans tous les champs d'expertise de Handicap International. Elle vise à comprendre des phénomènes complexes et résoudre des problèmes concrets et pratiques. »<sup>30</sup>

#### b) L'intérêt des recherches

Comme de nombreux acteurs du développement et de l'humanitaire, Handicap International s'est lancée, ces dernières années, dans des activités de recherche afin de mieux « comprendre des phénomènes et des contextes complexes et développer des méthodes et des outils adéquats, en vue d'optimiser des pratiques et d'améliorer au final le bien-être et la qualité de vie des bénéficiaires »<sup>31</sup>. Aidée par des bailleurs qui n'hésitent pas à proposer des financements spécifiques pour des activités de recherche, Handicap International a développé ce champ d'activité technique. Le but est d'importer des méthodes scientifiques dans ses activités, de garantir (par des données objectives) l'adéquation de ses actions opérationnelles avec les besoins identifiés sur le terrain et ainsi d'améliorer la qualité et l'impact de celles-ci.

Les objectifs de la recherche sont qu'elle « contribue d'une part au progrès des connaissances scientifiques et techniques dans l'organisation, et offre un accès à de nouvelles informations fiables et utiles aux divers acteurs de Handicap International, leur

<sup>30</sup> BRUS A., 2014, *La recherche à Handicap International*, Note d'orientation, Lyon : Handicap International, 28 pages.

<sup>31</sup> Idem. *La recherche à Handicap International*

*permettant ainsi d'enrichir leurs compétences »<sup>32</sup>, et qu'elle « vise d'autre part à transformer des résultats en actions, à développer des propositions concrètes en termes de démarches et de réalisations afin d'améliorer les pratiques sur le terrain, et ainsi optimiser nos programmes de développement et humanitaires, et changer les politiques et pratiques des autres acteurs »<sup>33</sup>.*

En s'investissant dans des recherches de qualité, Handicap International peut apporter des preuves sur l'efficacité, l'efficience et l'impact de ses programmes. Les recherches donnent à l'organisation une crédibilité auprès des bailleurs de fonds institutionnels et du grand public, et une visibilité sur la scène internationale.

### **c) Les conditions de recherches**

Ces informations, tirées de la note d'orientation « La recherche à Handicap International », présentent les caractéristiques d'une recherche menée par l'ONG, les critères auxquelles elle doit répondre, la séquence du projet qu'elle doit suivre et les acteurs qu'elle implique.

Pour Handicap International, la recherche se doit d'être :

- scientifique : rigoureuse et fiable ;
- appliquée : productive, dans le sens où les nouvelles connaissances acquises dans un (ou des) changement(s) effectifs d'organisation, de comportements et/ou de pratiques ;
- utile : répondant à des besoins identifiés ;
- éthique : sans risque ou danger pour les bénéficiaires, respectueuses des individus et en cohérence avec les valeurs de l'organisation ;
- solidaire : pensée pour et avec les bénéficiaires ;
- diffusée : valorisée dans différentes sphères de communication technique et scientifique ;
- durable : reproductible et pérennisée, où les connaissances acquises sont réutilisées dans d'autres projets/programmes, soit pour être reproduites soit pour alimenter des nouvelles recherches.

---

<sup>32</sup> Idem. *La recherche à Handicap International*

<sup>33</sup> Idem. *La recherche à Handicap International*

Toutes les recherches de Handicap International doivent utiliser des méthodes rigoureuses et fiables et répondre à un critère de nouveauté dans les méthodes utilisées, dans les connaissances produites ou dans les applications.

Handicap International conduit ses projets de recherche en suivant les étapes suivantes :

- 1) Identifier un besoin de savoir
- 2) Définir le cadre de référence de la recherche
- 3) Interroger la pertinence de la recherche
- 4) Programmer l'activité de recherche
- 5) Mettre en œuvre l'activité de recherche
- 6) Valoriser des résultats de la recherche
- 7) Stocker et archiver les informations

A Handicap International, la mise en œuvre d'une activité de recherche est un processus multi acteur qui implique au minimum des experts de leurs programmes, des experts de leurs équipes techniques et des experts « recherche ».

## **Chapitre 2. Présentation du projet relatif à la mesure de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale**

Ce chapitre présente le projet de Handicap International, relatif à la mesure de la qualité de vie des enfants (5 à 18 ans) atteints de paralysie cérébrale. Quels sont ses objectifs ? Qu'a-t-il déjà été fait ? Que reste-t-il à faire ?

### **1) Objectifs et intérêt du projet**

Comme énoncé précédemment, les actions menées par Handicap International visent à contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes en situations de handicap. De nombreux projets s'adressent aux enfants atteints d'une paralysie cérébrale. Afin de mesurer les effets et/ou les impacts, de manière transversale, des actions d'un programme menées par Handicap International sur cette population et dans cette région, il

a été décidé de développer un outil spécifique pour mesurer la qualité de vie des enfants IMC en Afrique Subsaharienne.

Cette recherche s'inscrit donc dans le quatrième axe de recherche à Handicap International : « Effet et impact des activités de Handicap International ».

Cet outil d'évaluation est voué à mesurer l'évolution de la qualité de vie perçue par les enfants entre deux instants distincts. La comparaison des résultats permettra de mesurer les changements et de vérifier si les actions menées ont eu un effet positif sur les bénéficiaires. En ce sens, l'outil répondra à l'un des principes d'intervention de la Fédération : « *L'impact le plus large possible, positif et mesurable, sur les conditions de vie des bénéficiaires finaux* »<sup>34</sup>. Depuis plusieurs années, la mesure de l'impact des actions auprès des bénéficiaires et des partenaires tient une place importante dans l'organisation. Ce point est d'ailleurs repris dans le deuxième axe de la stratégie fédérale 2011-2015, intitulé « L'impact mesurable au cœur de notre démarche », où « *Handicap International 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* »<sup>35</sup>.

Ce projet est principalement piloté par le département des ressources techniques (domaine réadaptation) de Handicap International.

Parallèlement à ce projet, un autre outil a été développé par Handicap International en 2013. Il s'agit de l'outil ScoPeO qui permet de « *mesurer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale et familiale des bénéficiaires adultes des projets de Handicap International* »<sup>36</sup>.

## **2) Revue des travaux antérieurs**

Afin que Handicap International puisse disposer d'un outil pour mesurer la QdV des enfants (5 à 18 ans) atteints de paralysie cérébrale en Afrique Subsaharienne, des

---

<sup>34</sup> Idem. *Mission – Champ d'action – Principes d'intervention – Charte – Identité visuelle*

<sup>35</sup> HANDICAP INTERNATIONAL, 2011, *La stratégie 2011-2015*, Politique institutionnelle, Lyon : Handicap International, 9 pages.

<sup>36</sup> BRUS A., DUBOZ P., LEFEBVRE C., LEGOFF S., 2014, *Mesurer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale et familiale des bénéficiaires des projets : L'outil ScoPeO*, Guide méthodologique, Lyon : Handicap International, 92 pages.

travaux ont commencé depuis l'année 2012. Deux personnes ont notamment travaillé sur ce sujet. Dans un premier temps, c'est une étudiante de l'Université catholique de Louvain (UCL - Belgique) qui s'est penchée sur le sujet dans le cadre de son Master en Sciences de la Santé Publique. Ensuite, le projet a été repris par une anthropologue, engagée par Handicap International sur la période de juillet à octobre 2013, qui s'est concentrée pour développer un outil (que l'on présentera par la suite) sur base des recommandations du premier travail et d'une étude de terrain.

### a) Les résumés des travaux

#### ✓ 1<sup>ère</sup> recherche (année académique 2012-2013)<sup>37</sup>

##### **Résumé du mémoire**

*Objectifs* : - Identifier les instruments disponibles pour évaluer la QdV des enfants atteints de PC. - Repérer une échelle de mesure qui pourrait potentiellement être adaptée au contexte des pays en développement.

*Méthode* : - Revue de la littérature sur le concept « Qualité de vie ». - Investigation de l'outil DISABKIDS (outil retenu pour son éventuelle utilisation en Afrique Subsaharienne) auprès d'experts par la méthode Delphi (investigation qualitative).

*Résultats* : Après deux tours d'enquête, il est apparu que l'instrument validé « DISABKIDS » ne convient pas pour évaluer la QdV des enfants PC en Afrique Subsaharienne. Un nouvel outil, appelé NOA1 (Nouvel outil pour l'Afrique) a été amorcé à partir des remarques des 8/9 participants à l'enquête. Non terminé, des propositions ont été faites pour sa finalisation et sa validation.

*Conclusion* : La qualité de vie est un concept difficile à cerner où il faut tenir compte de l'universalité du concept mais aussi de l'influence de la culture. Elle se décline dans de nombreux domaines. Elle est un équilibre savant entre des données objectives et le ressenti subjectif de l'individu. L'évaluation de la QdV doit tenir compte du contexte.

Le nouvel outil doit être finalisé. Les domaines explorés, les items, les modalités et les échelles de réponse doivent être retravaillés pour qu'ils deviennent adaptés au public cible. Il est aussi important de préciser les objectifs de son utilisation et le cadre dans lequel le questionnaire sera appliqué. Une évaluation psychométrique de l'outil sera nécessaire pour une application valide et pertinente sur le terrain.

Une fois finalisée, cette échelle d'évaluation de la qualité de vie sera un outil adapté à l'approche de la qualité de vie des enfants IMC en Afrique sub-saharienne francophone et contribuera à l'adéquation des missions d'Handicap International aux besoins des enfants en situations de handicap de cette région.

#### ✓ 2<sup>ème</sup> recherche (4 mois en 2013)<sup>38</sup>

##### **Résumé du rapport**

*Objectifs* : - Construire, sur une approche pragmatique (et non scientifique), un outil pratique pour HI pour mesurer la QdV des enfants PC en Afrique Subsaharienne. - Identifier les dimensions de la QdV du public cible dans leur contexte. - Sélectionner et formuler des questions pour chaque dimension.

<sup>37</sup> DESCAMPS M., 2012, *Evaluation de la qualité de vie de l'enfant IMC en Afrique sub-saharienne francophone*, dans le cadre des missions de Handicap International, Mémoire pour le Master en sciences de la santé publique : Université catholique de Louvain, 68 pages.

<sup>38</sup> DELEU M., 2013, *Final Report*, Handicap International : République Démocratique du Congo, 26 pages.  
Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique 47

**Méthode :** Cette recherche s'est déroulée en 4 phases, à Kinshasa (République du Congo).

- Phase préparatoire : revue de la littérature, complétée d'observations de terrain et d'entretiens semi structurés avec du personnel soignant et des bénéficiaires de services de réadaptation, pour définir un cadre conceptuel sur lequel s'est fondé la mise au point d'un questionnaire (1<sup>ère</sup> version).
- Phase « Pré-test » : essai du questionnaire sur le terrain et récolte des observations.

Cette étape a conduit à revenir sur les choix conceptuels initiaux : révision du cadre conceptuel et du questionnaire (1<sup>ère</sup> version) et élaboration d'une 2<sup>ème</sup> version du questionnaire.

- Phase « Test formateur » : Test des modules de formation (avec 4 agents RBC) et du nouveau questionnaire (avec 25 enfants), en situations réelles.
- Phase rédactionnelle : révision finale du cadre conceptuel, des questionnaires et des différents outils à partir des informations collectées et analysées.

**Résultats :** L'étape conceptuelle et l'étape opérationnelle ont conduit à la construction de deux questionnaires. Le premier questionnaire est destiné aux enfants entre 5 et 18 ans dans le but d'une autoévaluation de leur QdV. Le deuxième est à compléter par un proxy dans les cas où l'enfant ne peut pas répondre lui-même à cause d'incapacités physiques et/ou cognitives trop importantes. Cette recherche a fait appel à l'implication des enfants et de leur famille (et à d'autres partenaires locaux et internationaux) dans leur milieu pour identifier les dimensions à prendre en compte, pour définir et ordonner les indicateurs par dimension, et pour formuler les questions.

**Conclusion :** Cette recherche a permis d'élaborer un cadre conceptuel et de construire des questionnaires pour mesurer la QdV des enfants qui ont une paralysie cérébrale, bénéficiaires des projets de HI, en Afrique subsaharienne. Les niveaux, les domaines et les sous domaines du cadre conceptuel sont représentatifs pour tous les contextes. Par contre, les indicateurs et les modalités de réponses du questionnaire doivent être adaptés au contexte de sa mise en œuvre.

Pour la suite du projet, l'auteur recommande que le cadre conceptuel, les questionnaires et les outils soient traduits ; que l'instrument de mesure de QdV soit testé dans des contextes différents avec un échantillonnage plus grand ; que la validité et la fiabilité de l'échelle soient vérifiées ; que d'autres questionnaires soient conçus (un pour les enfants de moins de 5 ans et un pour les personnes qui ont à charge un enfant handicapé) ; que les recherches sur le statut nutritionnel de l'enfant PC soient approfondies pour déterminer une mesure objective de celui-ci.

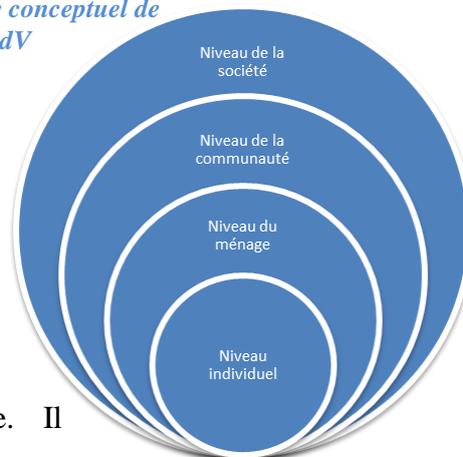
## b) Le « matériel HI existant » : présentation du cadre conceptuel et du questionnaire

### Le cadre conceptuel (Annexe I)

Le cadre conceptuel met en avant que la vie d'un enfant en Afrique Subsaharienne s'établit sur quatre niveaux différents : le niveau individuel, le niveau du ménage, le niveau de la communauté et le niveau de la société.

Le niveau individuel concerne l'individu lui-même. Il comprend la dimension psychologique, la dimension physique et la dimension sociale.

*Figure du cadre conceptuel de la QdV*



Le niveau du ménage concerne l'unité familiale, le groupe social primaire avec qui l'enfant partage les activités de la vie quotidienne. Il comprend les dimensions « situation sociale » et « situation économique ».

Le niveau de la communauté concerne le groupe de personnes qui vivent dans une même zone, qui entoure physiquement le ménage, la localité où il se déplace sur une base régulière pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Il comprend les dimensions « intégration au milieu de vie » et « environnement culturel ».

Le niveau de la société concerne le plus grand groupe social et tous les espaces qui ne sont pas fréquentés régulièrement, mais qui structurent ou organisent la vie de tous les citoyens. Il comprend la dimension « situation sociale » et la dimension « services de l'Etat ».

Chaque dimension de chaque niveau est subdivisé en sous dimension.

### Le questionnaire

Il s'agit d'un questionnaire spécifique composé de 38 items et de 48 questions s'y rapportant qui recouvrent les différentes dimensions et sous dimensions décrites dans le cadre conceptuel. La relation entre les items et les questions se trouve dans l'*Annexe 2*.

Le nombre d'items et leur nature varient selon l'âge de l'enfant. Il en est de même si l'enfant ne peut pas répondre seul au questionnaire et qu'il y a recours à une tierce personne.

L'auto questionnaire pour les enfants utilise le support d'images, pour augmenter leur participation et leur intérêt.

Sur une échelle de Likert, le choix des réponses varie entre 3 et 4. Il est aussi possible de répondre « non pertinent » si l'item ne correspond pas à la réalité de l'enfant.

Il faut compter, en moyenne, une heure pour répondre au questionnaire.

#### **Exemple**

*Niveau* : Niveau de la communauté

*Dimension* : Intégration au milieu de vie

*Sous dimension* : Inclusion/participation

*Item* : Amis/pairs

*Question* : « Est-ce que tu as des amis en dehors de la parcelle ? »

*Modalités de réponse* : Non, je ne sors pas/très rarement de la maison ; je sors parfois de la maison ; je sors aussi souvent que les autres enfants



La réalité des enfants - et donc la mesure de la QdV - est très différente selon le contexte. Donc, bien que les niveaux, les dimensions et les sous dimensions du cadre conceptuel

soient inchangeables, les items, les questions et les modalités de réponses du questionnaire doivent être adaptés au contexte d'utilisation.

Afin de pouvoir rendre opérationnelle la mesure de la qualité de vie du public cible, des outils associés ont également été conçus. Il s'agit de :

- une grille de collecte des données ;
- un kit de formation (comprenant 1 présentation sur le handicap et le PPH + 1 présentation sur l'IMC + 1 présentation sur la QdV + 1 présentation sur l'importance de travailler directement avec les enfants + 1 présentation sur la collecte des données quantitatives + 1 présentation sur les échelles utilisées pour remplir le questionnaire + 1 présentation sur la passation du questionnaire + 1 présentation sur l'état nutritionnel de l'enfant + 1 présentation sur la traduction du questionnaire) ;
- un guide d'utilisation des échelles fonctionnelles ;
- un guide d'utilisation des outils spécifiques à la mesure de la QdV des enfants IMC (5 à 18 ans) en Afrique Subsaharienne pour les enquêteurs ;
- un guide méthodologique pour l'utilisation et la contextualisation de l'échelle de mesure de la QdV des enfants.

### **3) Suite du projet**

Le projet relatif à l'élaboration de l'échelle de mesure de qualité de vie, spécifique pour les enfants atteints d'une paralysie cérébrale en Afrique Subsaharienne, n'est pas abouti. Pour finaliser l'outil, ce travail est défini par des termes de référence et par les recommandations qui ont été faites par des professionnels qui se sont prononcés, lors d'un séminaire organisé par la Fédération, sur le « matériel HI existant ».

#### **a) Les termes de référence (commande de stage)**

##### Objectif général

Proposer des ajustements au questionnaire, élaboré en 2013, pour mesurer la qualité de vie des enfants (5 à 18 ans) atteints de paralysie cérébrale afin qu'il réponde aux cahiers des charges (tous secteurs) et proposer une aide à l'analyse et l'interprétation des données collectées.

### Objectifs spécifiques

1. S'approprier les travaux réalisés précédemment et rencontrer les principaux acteurs de Handicap International concernés pour définir le contexte d'utilisation de cet outil, avec a minima les informations suivantes : mesure de l'impact ou/et de l'effet, mesure au niveau du projet et/ou du programme ; fréquence de la mesure ; prise en compte des intérêts spécifiques des différents domaines pour ce type de mesure (éducation/réadaptation/intégration sociale/société civile....) ;
2. Proposer les ajustements nécessaires pour répondre au cahier des charges d'utilisation de cet outil ;
3. Proposer un masque de saisie adapté et une aide à l'analyse des résultats pour interpréter les résultats à la phase initiale et à la phase terminale (c'est-à-dire expliquer l'évolution observée) ;
4. Apporter les modifications nécessaires aux outils associés si nécessaires.

### Résultats attendus

- Des recommandations précises pour finaliser le questionnaire ;
- Les documents d'accompagnement de 2013 mis à jour : masque de saisie des données collectées, protocole d'utilisation, formation des enquêteurs ;
- Un protocole décrivant la méthodologie du test sur le terrain.

#### **b) Les recommandations du séminaire « Evaluation d'impact »**

En décembre 2013, un séminaire, organisé par le pôle « Impact, suivi et évaluation » de Handicap International, s'est tenu au Cambodge. Il avait pour objectifs de :

- préciser une terminologie commune et partager les enjeux méthodologiques de la mesure d'impact/effets ;
- valoriser les expériences de Handicap International et de ses partenaires en termes d'études et/ou initiatives de mesure d'impact/changements ;
- échanger sur les approches et méthodologies existantes sur la mesure d'effets et de changements ;
- identifier les changements que l'on veut mesurer dans le cadre de nos projets et les critères qui permettront, ultérieurement, de définir une série d'indicateurs standard.

Lors du séminaire, la mesure des changements de la qualité de vie des bénéficiaires a été confirmée comme étant l'un des éléments à prendre en compte pour évaluer les effets et impacts des actions menées par Handicap international.

Au cours de ce séminaire, le questionnaire et ses outils ont été présentés. A l'issue de la session de travail, des orientations ont été proposées pour améliorer les outils avant qu'ils soient utilisés par les terrains. Une première recommandation concerne plus particulièrement le développement d'un masque de saisie des données afin de faciliter l'analyse des données récoltées par les équipes de terrain. Une deuxième recommandation propose de vérifier l'adéquation entre les questions posées et l'attente de Handicap International en termes de participation à l'amélioration de la qualité de vie des enfants.

## **Résumé de la partie**

### **Chapitre 1 : Handicap International, une ONG internationale**

- « *Handicap International est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Ouvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux.* »

- Sur une approche basée sur les droits et sur un modèle social du handicap, HI intervient auprès de personnes exposées à des risques ou victimes de discrimination et d'exclusion. Les équipes de terrain agissent dans différents contextes : urgence (ou post-urgence), crise chronique, reconstruction et développement.

- Les actions de HI visent à répondre aux besoins spécifiques des bénéficiaires. Les moyens et les compétences sont mobilisés dans plusieurs secteurs d'activités.

- Pour une meilleure qualité de vie des bénéficiaires, HI s'implique dans des activités de recherche (en suivant des méthodes rigoureuses et fiables) dans l'objectif d'améliorer les pratiques professionnelles.

### **Chapitre 2 : Présentation du projet relatif à la mesure de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale**

- Pour évaluer l'impact de ses programmes, HI s'est engagée dans la construction d'un outil de mesure de qualité de vie, spécifique pour les enfants atteints de PC en Afrique Subsaharienne. Ce projet s'inscrit dans l'un des principes d'intervention de la Fédération (« *L'impact le plus large possible, positif et mesurable, sur les conditions de vie des bénéficiaires finaux* ») et dans l'un des axes de la stratégie fédérale 2011-2015.

- Ce projet a démarré en 2012. Un premier travail a été effectué pour vérifier si le questionnaire DISABKIDS (outil validé) pouvait convenir aux équipes de terrain. La réponse étant négative, un second travail a été réalisé en RDC (2013) pour élaborer un outil pratique qui mesurerait la QdV des enfants IMC dans le contexte des interventions de HI. Le « matériel HI existant » comprend une description du cadre conceptuel de la QdV, des questionnaires (pour les enfants, les adolescents et les parents) et différents outils pour permettre la mise en application de la mesure. Non finalisé, le projet est à poursuivre.

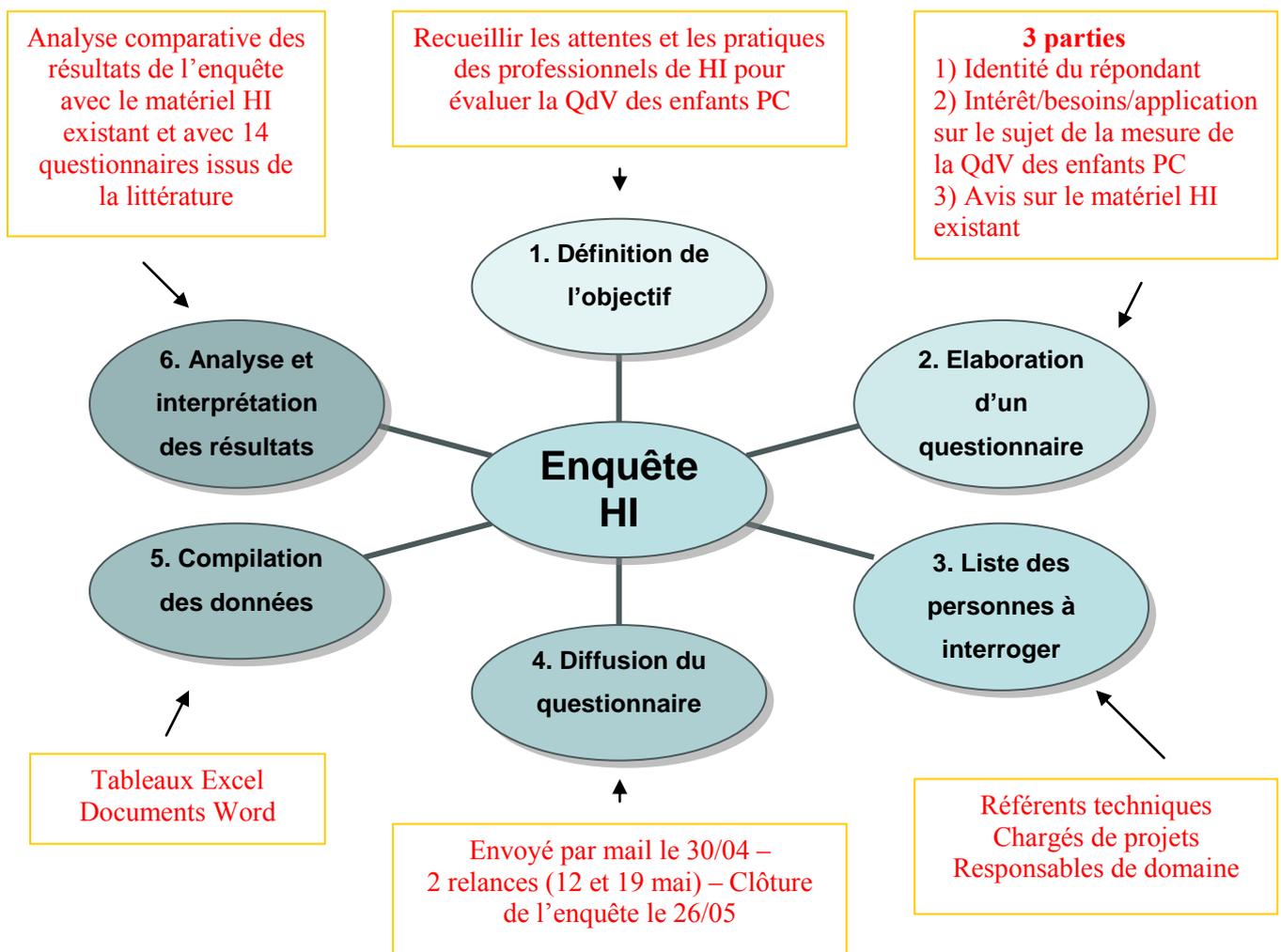
- Les objectifs de ce travail sont doubles. Le premier consiste à ajuster le contenu du questionnaire en fonction des besoins et des attentes spécifiques des professionnels de la Fédération (recommandation du séminaire « Evaluation d'Impact »). Le deuxième consiste à proposer une aide à l'analyse et à l'interprétation des données collectées.

# PARTIE III : Méthode et résultats

Après avoir présenté le projet, cette partie s'attache à décrire la méthodologie qui a été suivie pour tendre vers les objectifs définis. Seront aussi exposés, dans les chapitres 2 et 3, les résultats obtenus et l'analyse des résultats.

## Chapitre 1. Méthodologie d'enquête

Une enquête, sur la prise en compte de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale dans l'évaluation de l'impact des programmes de Handicap International, a été organisée et s'est déroulée de la manière suivante :



*Schéma de présentation de la méthodologie d'enquête*

## **1) Objectif de l'enquête**

Pour suivre la deuxième orientation proposée lors du séminaire « Evaluation d'Impact » (Cambodge 2013) : « *vérifier l'adéquation des questions de l'outil de mesure de la QdV des enfants IMC avec les attentes de Handicap International en terme de participation à l'amélioration de cette qualité de vie* », il a été décidé de mener une enquête auprès de différentes personnes travaillant au siège de la Fédération.

Cette enquête d'investigation a pour objectif de recueillir les pratiques et les attentes des sujets interrogés pour apprécier la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale, en fonction des thématiques sur lesquelles ils travaillent et en fonction des réalités socioculturelles de leurs terrains d'interventions.

A la base, l'outil est destiné à mesurer la qualité de vie des enfants IMC en Afrique Subsaharienne. Mais, pour cette enquête, il a été décidé de prendre en compte l'avis de certaines personnes travaillant au siège qui suivent des projets au profit de cette population d'enfants (peu importe la zone d'intervention) afin de pouvoir, si possible, élargir le champ d'utilisation de l'outil à toutes les zones d'intervention de Handicap International.

## **2) Outil utilisé : un questionnaire**

Pour cette recherche, un questionnaire d'enquête (*Annexe 3*) a été élaboré.

Ce questionnaire se décline en trois parties.

La première partie permet au répondant de se situer par rapport à Handicap International. Quel poste occupe-t-il ? De quel domaine relève-t-il ? Quel type de projets suit-il et dans quels pays ?

La deuxième partie s'intéresse à l'évaluation de la qualité de vie par/pour Handicap International. Cette mesure est-elle une priorité ? Quel est son intérêt ? Pour qui et à quel moment ? Quels sont les éléments importants et pertinents à prendre en compte dans un outil de mesure pour évaluer la QdV d'un enfant PC ?

La troisième partie concerne l'opinion du répondant sur le contenu du matériel HI existant, construit en 2013, pour mesurer la QdV des enfants IMC en Afrique Subsaharienne. Les

questions de chaque niveau se justifient-elles et sont-elles pertinentes ? Y a-t-il des manques à combler ?

Ce questionnaire combine une dominante de questions fermées et quelques questions ouvertes.

Les questions fermées imposent au répondant une forme précise de réponse et un nombre limité de choix de réponses sur :

- leur point de vue sur la mesure de la QdV des enfants PC ;
- des renseignements sur la prise en compte de la QdV dans la définition des objectifs des projets et dans les outils d'évaluation utilisés par les terrains ;
- leur opinion sur le moment opportun pour évaluer la QdV ;
- leur jugement sur les questions du matériel HI existant.

Les questions ouvertes permettent au répondant de s'exprimer plus librement sur :

- l'intérêt et l'importance de la mesure de la QdV des enfants PC pour évaluer l'impact des interventions de Handicap International sur la population cible ;
- les critères importants/pertinents que l'outil doit prendre en compte pour mesurer la QdV d'un enfant PC dans un pays en voie de développement ;
- l'utilisation potentielle de l'outil par les différents acteurs de Handicap International.

Pour vérifier la clarté des questions, la facilité à y répondre, la durée et la fluidité du questionnaire, celui-ci a été testé auprès de deux personnes (travaillant dans les bureaux de Handicap International à Bruxelles) qui rentrent dans les critères d'inclusion du groupe cible, avant d'être diffusé à l'ensemble des personnes retenues pour participer à l'enquête.

Pour des raisons linguistiques, le questionnaire a été rédigé en français et en anglais. Et, pour des raisons pratiques, accompagné d'une lettre qui introduit l'enquête (*Annexe 4*), il a été administré par mail.

### **3) Sujets enquêtés**

A ce stade du projet, pour faire remonter les attentes et les besoins de Handicap International concernant l'évaluation de la QdV des enfants PC, il a été décidé de limiter la réflexion au niveau du siège de Handicap International.

### a) Les critères d'inclusion

Pour obtenir les informations recherchées, il a été choisi d'interroger les référents techniques, les chargés de projets et les responsables de domaine de la Direction des ressources techniques (DRT) et les référents techniques de la Direction de l'action contre les mines (DAM). Ce choix se justifie par le fait que toutes ces personnes ont la capacité de pouvoir prendre du recul sur l'ensemble des actions qui sont menées par Handicap International en raison de leur position « en retrait », de leur implication sur différents pays/régions et de leurs expériences de terrain généralement diversifiées. Une autre raison est que, une fois que l'outil sera finalisé, ce sont elles qui soutiendront la mise en œuvre de l'évaluation de la QdV des enfants et qui accompagneront la réflexion des équipes terrain et des Desk à la suite de la diffusion des résultats.

→ Les référents techniques appartiennent à un Desk et se concentrent donc sur une zone d'intervention de Handicap International (soit Afrique de l'Ouest ; Afrique des grands lacs ; Afrique de l'Est et Australe ; Maghreb, Moyen-Orient et Asie centrale ; Asie du Nord-Est ; Asie du Sud-Est ; Asie de Sud ; Amérique Latine et Caraïbes). Leurs missions consistent principalement à s'assurer de la qualité de la démarche et du contenu des projets, à soutenir les équipes de terrain sur le plan technique (aide pour la définition des indicateurs des projets, apport d'informations techniques, aide pour l'évaluation des moyens mis en œuvre dans un projet,...) pour faire évoluer les positionnements et les savoir-faire professionnels en adéquation avec les valeurs et le mandat de l'association.

→ Les chargés de projet appartiennent également à un Desk sur une zone d'intervention de Handicap International. Ils assistent les responsables de programme qui sont sur le terrain. Leurs missions consistent principalement à s'assurer de la mise en œuvre de la stratégie de l'ONG au sein du Desk, à identifier les thématiques communes entre programmes, à s'assurer de la cohérence des projets et des projets entre eux, à mettre en œuvre les processus de monitoring et d'évaluation dans les programmes et à évaluer les finances et à fournir les rapports aux bailleurs de fonds.

→ Les responsables de domaine appuient l'ensemble des secteurs d'activités sur l'ensemble des pays d'intervention de Handicap International. Ils pilotent un domaine technique stratégique de l'association pour développer l'activité des programmes de leur

domaine, pour garantir le professionnalisme et la notoriété de l'association, pour garantir la qualité des activités et pour faire évoluer son domaine par l'innovation.

#### **b) Les critères d'exclusion**

Pour l'investigation de la problématique, l'avis des expatriés de Handicap International (chefs de projets et leur équipe, directeurs de programme, coordinateurs techniques et coordinateurs opérationnels) n'a pas été souhaité. Pour différentes raisons, interroger ces profils n'aurait pas permis de collecter des données objectives. D'une part, les gens sur le terrain sont imprégnés par le contexte dans lequel il se trouve. D'autre part, un projet sur un terrain couvre souvent un aspect seulement de la prise en charge de l'enfant dans une problématique donnée (enseignement général, n'incluant pas l'enseignement spécialisé ou professionnel par exemple). Et, par ailleurs, le staff sur le terrain est présent pendant une période relativement courte (2 à 3 ans) et manque souvent d'un regard plus global sur l'ensemble des actions menées en même temps ou dans la durée (5 ou 10 ans, ou plus).

Aussi, les référents techniques de la Direction de l'action d'urgence (DAU) n'ont pas été intégrés. En situation d'urgence, les équipes focalisent surtout la survie et la préparation à la reconstruction.

Au total, le questionnaire a été envoyé à 46 personnes : aux 4 responsables de domaine de la DRT, à 9 chargés de projets et à 33 référents techniques.

### **4) Traitement des données**

Au retour des questionnaires d'enquête dûment complétés, toutes les données ont été compilées et traitées dans un premier temps. Puis, dans un second, elles ont été analysées.

#### **a) Le dépouillement des questionnaires d'enquête**

Pour les questions ouvertes, un traitement préalable, qui a consisté à analyser le contenu des réponses fournies afin de pouvoir les classer par grandes catégories, a été effectué. Les

questions fermées, quant à elles, ont fait l'objet d'un traitement direct par simple comptage des réponses.

En fonction des questions, le traitement s'est fait de manière manuelle ou informatique (avec Excel principalement).

### **Le traitement des données a permis de :**

- dégager les attentes et les besoins de Handicap International vis-à-vis d'un indicateur de QdV pour évaluer l'impact de leurs interventions auprès des enfants PC ;
- discerner dans quelles mesures le questionnaire qui a été conçu au Congo convient aux personnes interrogées ;
- analyser les dimensions de la QdV soulevées par Handicap International avec les dimensions que l'on peut retrouver dans des outils validés, identifiés dans la littérature scientifique.

### **b) La référence bibliographique**

Au terme de notre recherche, notre référence s'est portée sur un article intitulé « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale »<sup>39</sup> (*Annexe 5*). Les auteurs, Viehweger et Al. (2008), présentent et décrivent les instruments qui sont disponibles pour évaluer la qualité de vie des enfants et/ou des adolescents atteints de paralysie cérébrale.

Sur la base d'une recherche bibliographique sur MEDLINE, en utilisant les mots clés « *cerebral palsy* », « *quality of life* », « *functional status* », « *children* », « *adolescents* » et « *outcome* », sur la période de 1980 à 2007, les auteurs ont identifiés 17 instruments qui sont pertinents pour cette mesure.

C'est en prenant appui sur les douze instruments génériques et les deux spécifiques, exposés dans cet article, que le matériel HI existant (2013) ainsi que les données qui sont ressorties de l'enquête ont été analysés.

---

<sup>39</sup> VIEHWEGER E., ROBITAIL S., ROHON M-A., JACQUEMIER J-L., BOLLINI G., SIMEONI M-C., 2008, « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, n°51, pp. 119-128.

### c) La compilation des questionnaires de QdV retenus

Les questionnaires, issus de la revue de littérature, ont été recherchés afin de pouvoir :

1) Comparer les dimensions qu'ils explorent avec celles attendues par les professionnels de Handicap International interrogés.

2) Comparer leur contenu avec celui du matériel HI existant.

*Tableau : Questionnaires (avec dimensions explorées) de la littérature utilisés pour l'analyse des résultats*

<b>Instrument</b>	<b>Dimensions explorées (nombre d'items)</b>
<b>GENÉRIQUE</b>	
<b>CHIP</b> (Child Health and Illness Profile)	- Satisfaction : Satisfaction de la santé (7 items) ; Estime de soi (5 items) - Inconfort : Confort physique (24 items) ; Confort émotionnel (14 items) ; Limitation d'activité (7 items) - Evitement de risque : Risques individuels (18 items) ; Menaces pour les réalisations (15 items) ; Influence des pairs (5 items) - Résilience : Participation familiale (7 items) ; Résolution de problème social (8 items) ; Activité physique (5 items) ; Sécurité domestique et santé (12 items) - Accomplissement : Performance scolaire (7 items) ; Performance au travail (4 items)
<b>CHQ</b> (Child Health Questionnaire)	Perception de la santé générale (12 items) ; Estime de soi (14 items) ; Douleurs (2 items) ; Fonctionnement physique (9 items) ; Santé mentale (16 items) ; Comportement général (17 items) ; Rôle social physique (3 items) ; Rôle social émotionnel (3 items) ; Activité familiale (6 items) ; Cohésion familiale (1 item) ; Changement de la santé (1 item)
<b>AUQUEI</b> (Auto Questionnaire de Qualité de vie Enfant Imagé)	Loisirs (6 items), Vie familiale (7 items), contrainte (6 items), autonomie/monde extérieur (7 items)
<b>GCQ</b> (Generic Children's Quality of Life Measure)	Emotions (6 items) ; Relations avec les amis (5 items) ; Relations avec les parents (4 items) ; Satisfaction générale (1 item) ; Estime de soi (3 items) ; Fonctionnement physique (4 items) ; Fonctionnement cognitif (2 items)
<b>KINDL</b> (KINDer und Jugendliche zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität)	Bien-être physique (4 items) ; Bien-être émotionnel (4 items) ; Estime de soi (4 items) ; Famille (4 items) ; Amis (4 items) ; Fonctionnement scolaire (4 items) + Module « maladie » (7 items)
<b>TACQOL</b> (TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life)	Douleurs et symptômes (10 items) ; Fonctionnement moteur de base (9 items) ; Autonomie (9 items) ; Fonctionnement cognitif (9 items) ; Relations sociales (9 items) ; Fonctionnement émotionnel global positif (8 items) ; Fonctionnement émotionnel global négatif (9 items)
<b>PedsQL</b> (Pediatric Quality of Life Questionnaire)	Fonctionnement physique (8 items) ; Fonctionnement émotionnel (5 items) ; Fonctionnement social (5 items) ; Fonctionnement scolaire (5 items)
<b>EHRQL</b> (Exeter Health-Related Quality of Life measure)	Symptômes (4 items) ; Fonctionnement scolaire (1 item) ; Relation avec la famille (1 item) ; Emotion (1 item) ; Activité physique (3 items) ; Bien-être social (2 items)
<b>VSP-A</b> (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent)	Bien-être psychologique (5 items) ; Estime de soi (2 items) ; Energie (5 items) ; Bien-être physique (4 items) ; Ecole (2 items) ; Loisirs (4 items) ; Relations avec les amis (5 items) ; Relations avec les parents (4 items) ; Relations avec les profs (3 items) ; Relations avec les soignants (3 items) ; Vie sentimentale (2 items)
<b>DHP-A</b> (Duke Health Profile Questionnaire)	Santé physique (2 items) ; Santé mentale (5 items) ; Santé social (5 items) ; Santé générale (15 items) ; Santé perçue (3 items) ; Estime de soi (5 items) ; Anxiété (6 items) ; Dépression (5 items) ; Incapacité (1 item)
<b>KIDSCREEN</b>	Bien-être physique (5 items) ; Bien-être psychologique (6 items) ; Humeurs et émotions (7 items) ; Estime de soi (5 items) ; Autonomie (5 items) ; Vie familiale (6 items) ; Ressources financières (3 items) ; Relations avec les amis (6 items) ; Ecole (6 items) ; Intégration sociale (3 items)
<b>KidIQoL</b>	Santé physique et psychique (13 items) ; Vie familiale (9 items) ; Vie scolaire (9 items) ; Vie sociale et environnement (13 items)

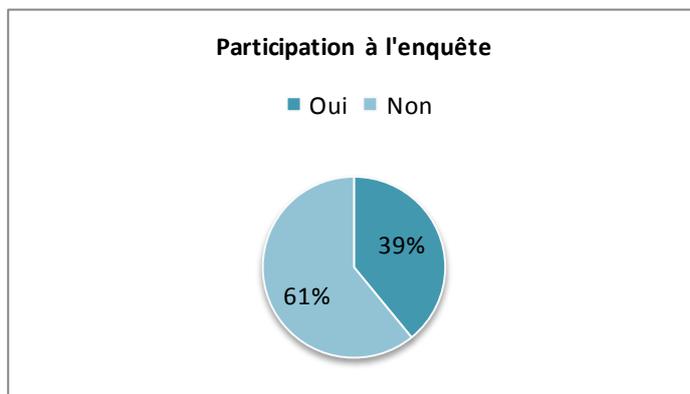
<b>SPECIFIQUE</b>	
<b>CP-QOL</b> (Cerebral Palsy Quality of Life)	Bien-être social et acceptation (12 items) ; Fonctionnement (12 items) ; Participation et santé physique (11 items) ; Bien-être émotionnel et estime de soi (6 items) ; Douleurs et impact du handicap (8 items)
<b>DISABKIDS</b>	Indépendance (6 items) ; Emotions (7 items) ; Intégration sociale (6 items) ; Exclusion sociale (6 items) ; Traitement (6 items)

Remarque : Une description plus approfondie de chacun de ces instruments est disponible dans l'Annexe 6 de ce document.

A la suite de l'enquête, c'est sur la base de ces questionnaires que les dimensions de la qualité de vie, estimées comme importantes et pertinentes par Handicap International, ont été analysées. Il en a été de même avec le contenu du matériel HI existant.

## Chapitre 2. Résultats de l'enquête

### 1) Taux de participation à l'enquête



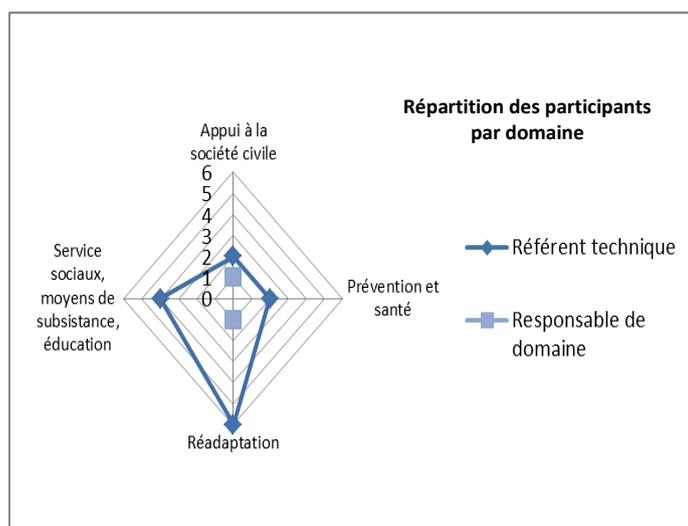
Sur les 46 personnes à qui l'enquête a été adressée, 18 personnes ont retourné le questionnaire complété (en totalité ou partiellement) et 11 personnes se sont excusées de ne pas avoir pu y répondre.

#### a) Le profil des participants

Sur les 18 personnes qui ont participé à l'enquête, on compte 14 référents techniques, 2 chargés de projets et 2 responsables de domaine.

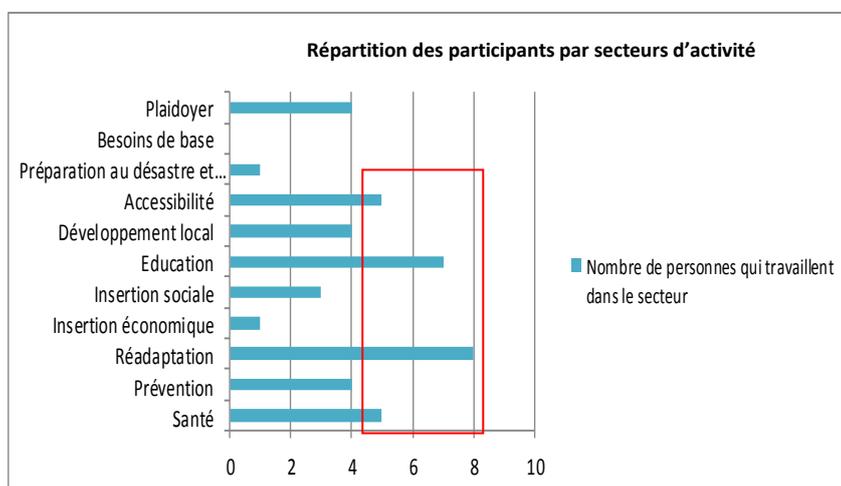
La quasi totalité des sujets enquêtés qui travaillent dans le domaine « Réadaptation » ont répondu. Dans la pratique, ce sont principalement ces personnes qui donnent leurs conseils sur la prise en charge des enfants qui une paralysie cérébrale et qui suivent des projets les concernant.

Des personnes des autres domaines, bien qu'elles ne suivent pas des projets exclusivement dédiés à l'accompagnement des enfants PC, ont également participé.



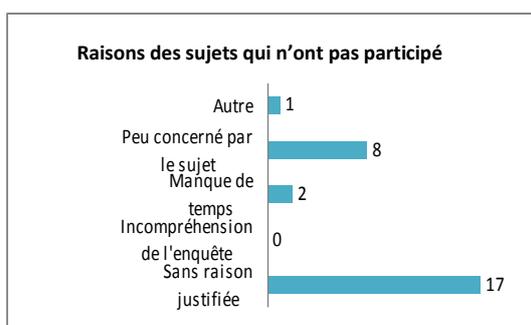
Mis à part les « Besoins de base », les participants couvrent tous les secteurs d'activité dans lesquels Handicap International mène des actions.

Les secteurs « Réadaptation », « Education », « Accessibilité », « Santé » et « Plaidoyer » sont les plus récurrents.



Toutes les zones géographiques (pays), dans lesquelles intervient Handicap International, sont représentées par les sujets qui ont répondu à l'enquête.

### b) Les raisons de non-participation



Au total, 28 personnes n'ont pas complété le questionnaire d'enquête. Parmi elles, 2 ont signalé qu'elles manquaient de temps et 9 ont estimé qu'elles n'étaient pas les personnes les plus appropriées pour y répondre car elles sont peu impliquées directement (et/ou manquent d'expérience) auprès du groupe cible (enfants

PC). 50% des personnes qui se sentent peu concernées par le sujet font partie de la DAM.

Les autres personnes qui n'ont pas répondu (soit 60% de ce groupe), n'ont pas souhaité préciser la raison de leur non-participation.

## **2) Place accordée à la mesure de la Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale par Handicap International**

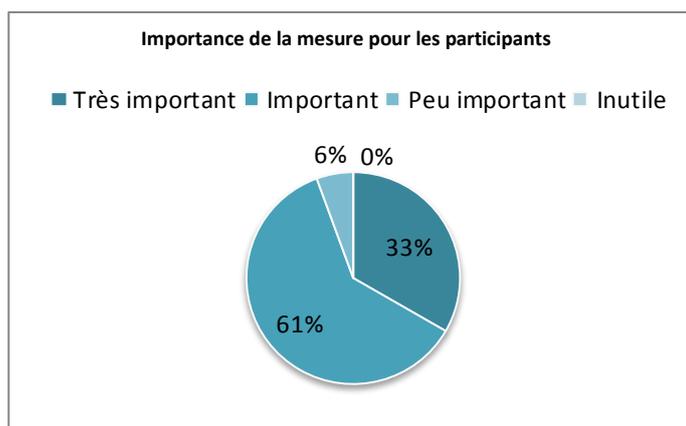
### **a) L'importance de la mesure**

Pour 94% des sujets enquêtés, mesurer la qualité de vie perçue par les enfants qui ont une paralysie cérébrale, pour évaluer les interventions de Handicap International, est quelque chose d'important, voire de très important. Cette mesure contribue à mettre en évidence les changements positifs, à long terme, sur la vie des personnes bénéficiaires.

Pour 4 personnes, cette mesure a tout son sens puisqu'elles rapportent que « *l'amélioration de la qualité de vie est la finalité* » (ou le but ultime) recherchée par l'ensemble des actions menées par Handicap International.

Bien que les interventions menées pour les enfants handicapés visent principalement leur participation sociale et la réalisation effective de leurs habitudes de vie (mesures objectives), 4 personnes estiment qu'il est aussi intéressant de se donner les moyens d'évaluer les interventions selon l'appréciation individuelle de chacun des bénéficiaires. Pour elles, mesurer la perception et le ressenti des enfants concernés par les projets est important pour ajuster les interventions en fonction de leurs besoins et de leurs priorités.

Deux personnes considèrent que la « *qualité de vie est un concept trop vague et théorique* » et que « *cette mesure n'est pas une priorité* ». Pour ces sujets, il serait préférable et plus réaliste de mesurer la participation sociale, le confort, l'indépendance dans la vie quotidienne en se basant sur des modèles comme la CIF, le PPH ou encore en utilisant leur outil ScoPeO.



## **b) La mesure de la qualité de vie dans la pratique actuelle**

Pour 40% des sujets enquêtés, l'amélioration de la qualité de vie des enfants PC n'est pas un objectif clairement établi dans les projets qu'ils suivent. Pour 40%, ce point y est parfois inscrit et pour 20% des participants, il y est à chaque fois.

Quand l'amélioration de la qualité de vie est inscrite dans les projets, elle se retrouve majoritairement au niveau de l'objectif global. Pour une personne, cet indicateur apparaît aussi dans les objectifs spécifiques. Un autre participant (travaillant dans le domaine de la réadaptation et en charge de donner des formations) rappelle que l'amélioration de la QdV fait partie des objectifs des formations de l'OMS sur les fauteuils roulants et l'assise adaptée.

Sur les participants qui ont rapporté que l'amélioration de la QdV apparaît dans les projets, 54,5% d'entre eux notent qu'il n'existe cependant aucun indicateur, dans les outils d'évaluation que leurs équipes utilisent sur le terrain, pour la mesurer. 27,3% indiquent qu'il en existe et 18,2% n'ont pas la réponse à cette question.

A l'inverse, deux personnes mentionnent la présence d'indicateurs en lien avec la QdV dans des outils de leurs équipes, même si l'amélioration de la QdV n'est pas un objectif fixé dans les projets qu'elles suivent.

Au total, sur les cinq personnes qui ont fait part de la présence d'indicateurs dans les outils utilisés pour mesurer la QdV, seules deux ont précisé lesquels.

## **c) L'utilité de la mesure de la qualité de vie**

D'après les réponses des sujets enquêtés, l'utilisation d'un outil de mesure de QdV et l'utilisation de ces résultats présentent des intérêts multiples et variés pour les différents acteurs de Handicap International.

Ceux-ci sont présentés dans le schéma qui suit.

L'utilisation de l'outil de mesure de la QdV pourrait contribuer à:

- **Identifier les besoins du groupe cible** (enfants PC) en prenant en compte leur avis ;
- **Mettre en évidence et/ou intégrer l'amélioration de la QdV dans les projets** (avec des critères/indicateurs qualitatifs clairs s'y rapportant) ;
- **Promouvoir les synergies entre les projets d'un programme et développer une vision stratégique transverse** afin de pouvoir objectiver les apports des projets dans une vision large et globale
- **Evaluer individuellement les bénéficiaires des projets** et notamment ses changements à un niveau personnel, son niveau de participation et son environnement ;
- **Evaluer les projets** et notamment pour mesurer la qualité, l'efficacité, la pertinence et l'efficience des actions menées et pour mesurer l'impact des projets.

L'utilisation des résultats de la mesure de la QdV pourrait contribuer à:

- **Réorienter les stratégies de projets et/ou de programmes ; développer de nouvelles orientations pour les nouveaux projets/programmes**
- **Mener des plaidoyers** qui justifie la prise en compte des enfants IMC au sein du public plus large des personnes handicapées **et valoriser objectivement l'approche de HI** auprès des partenaires, des institutions nationales ou internationales et auprès des bailleurs de fonds
- **Partager les expériences** de projets/programmes **et dupliquer les bonnes pratiques** qui démontrent une augmentation de la qualité de vie (au niveau du siège ou du terrain)
- **Faire évoluer les documents internes** (documents cadres / guides méthodologique,...) ; **publier dans la littérature** professionnelle

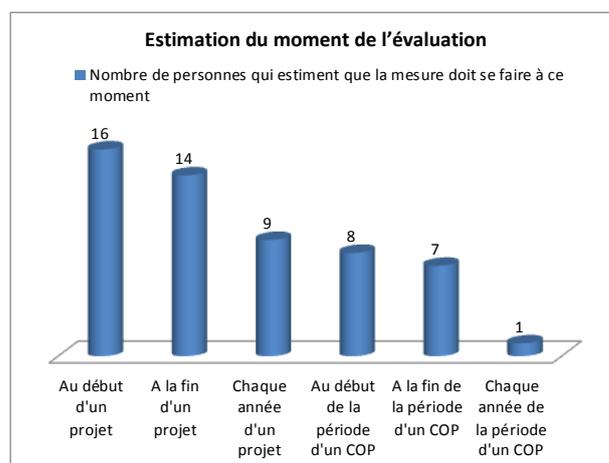
Pour les bénéficiaires, cette mesure peut être un moyen pour qu'ils puissent exprimer leur satisfaction ou leur insatisfaction, se rendre compte de l'amélioration de leur QdV et/ou des changements possibles, se motiver à devenir acteur de leur prise en charge et à la suivre au quotidien avec assiduité.

Leurs résultats individuels seraient utiles aux professionnels (de Handicap International, des centres de réadaptation et/ou des services locaux) qui les prennent en charge, pour personnaliser l'intervention en fonction de leurs perceptions et de leurs besoins (exprimés ou non) et pour sensibiliser leur famille sur leurs potentiels et sur leur « droit au bonheur ».

## d) Le moment opportun pour mettre en pratique l'évaluation

L'utilisation d'un outil pour mesurer la QdV des bénéficiaires présente un intérêt aussi bien au niveau des projets qu'au niveau des programmes.

Près de 80% des sujets enquêtés pensent qu'il serait intéressant d'effectuer la mesure au début et à la fin d'un projet. Et, 50% estiment qu'elle devrait aussi être faite chaque année d'un projet.



En moyenne, concernant la mesure vis-à-vis d'un programme, 40% la jugent importante au début et à la fin de la période d'un Cadre opérationnel pluriannuel (COP).

Deux personnes proposent aussi, qu'en fonction des moyens disponibles, que l'évaluation de la QdV se fasse à des périodes suffisamment éloignées (5 ans après les interventions par exemple) afin de laisser apparaître des évolutions qui soient évidentes.

## 3) Avis sur le contenu d'une échelle de qualité de vie pour les enfants atteints de paralysie cérébrale

### a) L'avis sur le matériel HI existant

Le traitement statistique des données (Annexe 7) a mis en évidence les questions du matériel HI existant qui sont les plus pertinentes et celles qui le sont moins.

→ La grande majorité des questions sont estimées comme très pertinentes ou pertinentes. En effet, par rapport à ces deux choix de réponse, 90% des questions (soit 41/45) ont un pourcentage cumulé d'au moins 80%.

Quatre questions se distinguent des autres, où plus de 10 personnes (soit plus des 2/3 des répondants) ont répondu qu'elles étaient très pertinentes. Il s'agit des questions suivantes :

- « Est-ce que tu peux m'indiquer si tu as des douleurs et si elles sont fortes ou pas ? » correspondante à l'item 3 (Douleurs) ;

- « *Est-ce que parfois des gens t'insultent ou se moquent de toi ?* » correspondante à l'item 32 (Agression verbale) ;
- « *En te comparant aux autres enfants, de plus de 6 ans, de la maison, est-ce que la famille t'emmène à l'école, comme eux ?* » (pour les enfants) ou « *Est-ce que ta famille t'emmène à l'école ou au centre d'apprentissage professionnel comme les autres jeunes dans la maison ?* » (pour les adolescents) ; « *Est-ce que tu aimes aller à l'école ?* » (pour l'enfant qui va à l'école) ou « *Est-ce que tu aimes aller à l'école ou bien au centre d'apprentissage ?* » (pour les adolescents) », qui correspondent à l'item 37 (Service d'éducation).

→ Pour 9 questions, au moins 20% des répondants les ont jugées comme étant non pertinentes. Il s'agit des questions suivantes :

- Question 2 : *Est-ce que tu aimes aller aux services de réadaptation ?* (Item « Kinésithérapie ») ;
- Question 6 : *A part les difficultés que tu as, est-ce que tu as plus de problèmes de santé que les autres enfants ?* (Item « Santé générale ») ;
- Question 15 : *Est-ce que tu te sens gêné ou que tu as honte de ta situation physique ?* (Item « Sentiment de gêne et de honte ») ;
- Question 17 : *Est-ce que tu as des ambitions pour l'avenir ?* (Item « Objectifs pour l'avenir ») ;
- Question 18 : *Est-ce que tu t'inquiètes pour ton avenir ?* (Item « Préoccupation concernant l'avenir ») ;
- Question 19 : *Est-ce que la prière t'aide à te sentir mieux ?* (Item « Force spirituelle ») ;
- Question 25 : *En comparaisons avec les autres enfants de la famille, est-ce qu'on te demande d'aider dans la maison autant qu'eux ?* (Item « Participation quotidienne aux tâches dans le ménage ») ;
- Question 30 : *En voyant les autres enfants de ton âge dans la parcelle, est ce que tu arrives à te faire comprendre autant qu'eux quand tu t'exprimes avec les autres personnes de la parcelle ?* (Item « Communication au niveau du ménage ») ;
- Question 34 : *Est-ce que tu aimes être avec tes amis ?* (Item « Amis/pairs »).

En plus d'avoir rempli le tableau, quelques participants ont fait part de leurs commentaires sur les questions du matériel HI existant (Annexe 8) qui a été développé en 2013 pour mesurer la QdV des enfants PC en Afrique Subsaharienne.

→ Plus de 75% des questions (soit 34/45) ont reçu des « critiques » qui sont notamment de l'ordre de :

- La formulation ou du choix du vocabulaire de certaines questions qui peuvent être peu compréhensibles ou peu appropriées.

Par exemple, pour la question « *Est-ce que parfois des gens abusent de toi physiquement ?* », trois personnes estiment qu'elle est peu claire et que les enfants risquent de rencontrer des difficultés pour y répondre. Aussi, pour un autre exemple, il a été de conseiller de remplacer le terme « *même capacité* » de la question 16 par « *faire les mêmes choses* ».

- La précision des questions.

Par exemple, pour la question 9 qui est en lien avec les activités de la vie journalière, il serait souhaité de pouvoir préciser de quelles activités il s'agit. Il en est de même avec la question associée à l'item « Sentiment d'utilité » où il serait nécessaire de préciser dans quel sens l'enfant se sent « utile ».

- L'emplacement de la question par rapport au cadre conceptuel défini.

Par exemple, pour la question 10 : « *Comment est-ce que tu te sens quand d'autres personnes t'aident à faire les activités de la vie journalière ?* », une personne a fait remarquer que cette question relève de la dimension physique et non de la dimension sociale.

- L'adaptation contextuelle de certaines questions.

Par exemple, la question sur les centres de réadaptation ne se justifie pas s'il n'y en a pas dans l'environnement de l'enfant. Et, à la question « *Est-ce que la prière t'aide à te sentir mieux ?* », les répondants proposent de revoir cette question en fonction du contexte.

Suite à l'avis donné sur les questions du matériel HI existant, quelques personnes ont fait des suggestions pour en améliorer certaines, ou ont fait des propositions pour en intégrer de nouvelles (*Annexe 9*).

Ces nouvelles questions sont en lien avec les thématiques suivantes :

- la santé ;
- les limitations d'activité ;
- les aides techniques et humaines ;
- les capacités physiques, cognitives et de communication ;
- les activités (à la maison, dans le quartier et en dehors) ;

- les rôles sociaux ;
- les relations (avec la famille et les amis) ;
- le comportement et le regard d'autrui (des parents, des frères et sœurs, des aidants, etc.) ;
- l'école ;
- les organisations de personnes handicapées (OPH) ;
- l'accessibilité du domicile.

C'est sur le niveau individuel du cadre conceptuel qu'il y a eu le plus de propositions pour faire des aménagements ou des ajouts de questions : n=28. Puis, de manière dégressive, quelques questions à modifier ou à intégrer ont été proposées sur le niveau du ménage (n=11), de la communauté (n=6) et de la société (n=4).

Parmi les propositions qui ont été faites, les questions sont de différents types.

Il y a des questions ouvertes comme « *Si tu as été au centre de rééducation, qu'as-tu pu faire ?* » ou « *Comment communique-tu tes besoins ou envies ?* » qui laissent une grande liberté de réponse à l'enfant. Pour d'autres, comme « *Quand tes parents ne sont pas là, qui s'occupe de toi ?* » ou « *Avec combien de personnes communique-tu chaque jour ?* », l'enfant n'a qu'une réponse unique à donner.

Mais, pour la majorité des questions qui ont été suggérées, il s'agit de questions fermées où des réponses dichotomiques ou ordinales sont possibles. Exemples : « *Est-ce que tu te sens accepté et que tu as ta place ?* » ; « *Est-ce que tu as l'impression de pouvoir t'exprimer ?* » ; « *Est-ce que tu te sens capable d'aller à l'école ?* » ; « *Est-ce que tes parents t'agacent quand tu ne sais pas faire des choses ?* » ; etc.

## **b) Les dimensions à prendre en compte dans l'outil**

Les éléments de réponses aux questions de l'enquête - sur les indicateurs qui sont pris en compte dans les outils utilisés par les terrains et ceux qu'il serait important de prendre en compte pour mesurer la QdV des enfants PC - ont permis d'identifier les dimensions et les sous-dimensions essentielles pour Handicap International pour répondre à leur besoin d'évaluation de la qualité de vie en terme d'évaluation d'impact de leurs interventions.

A partir des réponses des 18 participants, une liste de 57 critères (dont 13 sont déjà pris en compte dans les outils d'évaluation utilisés), considérés comme importants pour mesurer la

QdV des enfants PC et pertinents par rapport aux actions menées par l'ONG en faveur du public cible, a pu être dressée.

En ne conservant que les critères qui sont uniquement en lien avec la vie quotidienne et personnelle de l'enfant, l'analyse thématique a permis de dégager 15 dimensions, et des sous-dimensions qui y sont associées, liées à la qualité de vie (Tableau).

*Tableau : Dimensions et sous-dimensions (issues de l'enquête) importantes et pertinentes pour Handicap International pour explorer la QdV des enfants PC dans les pays en développement*

Dimensions		Sous dimensions
1	<b>Indépendance fonctionnelle</b>	- Mobilité physique - Limitation d'activité - Aide humaine - Aide à la mobilité - Aide à la communication
2	<b>Santé</b>	- Possibilité de manger à sa faim
3	<b>Bien-être physique</b>	- Douleurs - Confort de la position assise
4	<b>Emotions</b>	
5	<b>Estime/image de soi</b>	- Prise de décisions (pour les ados) - Mise en œuvre des projets personnels
6	<b>Autodétermination</b>	- Avoir des rêves d'enfant - Avoir des projets personnels - Avoir des projets d'avenir - Avoir des stratégies pour réaliser ses projets
7	<b>Sentiment de sécurité</b>	
8	<b>Autonomie</b>	- Expression des besoins/envies - Réalisation des activités de la vie quotidienne - Satisfaction sur le niveau de participation sociale (habitudes de vie)
9	<b>Relations sociales</b>	- Relations avec la famille - Communication avec l'entourage - Avoir des liens sociaux (présence et force du réseau social) - Relations à l'école - Relations dans les loisirs
10	<b>Qualité de vie familiale</b>	- Tension/stress familial
11	<b>Participation</b>	- Participation aux activités familiales - Satisfaction à participer au sein de la famille - Participation aux activités sociales - Satisfaction sur le niveau de participation sociale (réalisation des rôles sociaux) - Activités de loisirs - Satisfaction à participer au sein de la communauté - Amélioration de la participation citoyenne, sociale et/ou économique - Participation à une OPH - Consultation des enfants/adolescents handicapés par les autorités locales sur les stratégies envisagées dans les actions de développement
12	<b>Intégration</b>	- Temps passé de la famille à jouer avec l'enfant - Possibilité de jouer avec d'autres enfants - Communication avec la famille et les gens de la communauté - Réduction des injures sur l'enfant handicapé - Satisfaction de son environnement (social, économique, physique, politique...) - Compréhension et prise en compte des besoins des enfants (par les OPH)
13	<b>Acceptation du handicap</b>	- Prise en compte des paroles/besoins/envies de l'enfant par la famille - Prise en compte des paroles/besoins/envies de l'enfant par la communauté
14	<b>Accessibilité</b>	
15	<b>Accès aux services</b>	- Aller dans un groupe d'enfants pour des activités éducatives - Intégration dans un service de scolarisation (avec un enseignement adapté aux besoins/capacités) - Accès au milieu du travail (pour les ados) - Accès à l'école - Satisfaction de la qualité des services (école, centre de formation professionnelle, centre de réadaptation) - Disponibilité de moyens de communication et d'information adaptés

→ Si la plupart des critères n'ont été cités que par une ou deux personnes, une attention plus particulière a été portée sur l' « Estime de soi », l' « Autonomie », l' « Acceptation du handicap », l' « Accès à l'école », le « Bien-être », les « Relations » et la « Participation » avec la famille et l'entourage. Ces critères ont obtenu un taux de réponse d'au moins 20% (soit cités à 3 ou 4 reprises).

A partir de cette hiérarchisation, une classification (*Annexe 10*) a été faite. Elle tient compte des niveaux du cadre conceptuel défini dans le matériel HI existant et des trois grands domaines (physique, psychique et social) généralement explorés dans la mesure de la QVLS.

### **Chapitre 3. Analyse des éléments de qualité de vie retenus par Handicap International**

Ce chapitre présente le travail d'analyse où nous avons cherché à identifier une triple concordance :

- concordances entre les dimensions issues de l'enquête avec le contenu du matériel HI existant ;
- concordance entre les dimensions de la QdV issues de l'enquête et les dimensions explorées par les questionnaires de la littérature ;
- concordance entre les items des questionnaires de la littérature et les items du matériel HI existant.

#### **1) Concordance entre les dimensions de la qualité de vie issues de l'enquête et le contenu du matériel HI existant**

L'analyse du matériel HI existant, construit pour mesurer la QdV des enfants atteints de paralysie cérébrale en Afrique subsaharienne, a permis de repérer les items qui correspondent potentiellement aux dimensions (et sous-dimensions) de la QdV qui ont émergés de l'enquête.

Le tableau ci-dessous identifie le nombre d'items présents dans le matériel HI existant pour évaluer chaque dimension de la QdV issue de l'enquête (colonne 1). Ensuite, un

classement décroissant de ces totaux permet d'établir la hiérarchie de l'importance accordée à chaque dimension (colonne 2).

*Tableau: Correspondance entre les items du matériel HI existant et les dimensions de la QdV issues de l'enquête*

Dimension issue de l'enquête	Items du matériel HI existant	SYNTHESE	
		Nombre total d'items (1)	Classement des dimensions (2)
<b>Intégration</b>	Item 21 (Temps passé à la maison et en dehors de la maison) ; item 23 (Participation aux jeux dans la parcelle) ; item 24 (Apprécié par les autres enfants) ; item 25 (Egalité de traitement) ; item 26 (Attention aux besoins de l'enfant) ; item 27 (Communication au niveau du ménage) ; item 28 (Temps passé en communauté) ; item 29 (Amis/pairs) ; item 30 (Vie associative) ; item 31 (Communication au niveau de la communauté) ; item 32 (Agression verbale) ; item 33 (Agression physique) ; item 34 (Regard des autres) ; item 35 (Temps passé en société) ; item 38 (Traitement)	15	1
<b>Autonomie</b>	Item 8 (Accès à l'aide et l'assistance) ; item 9 (Hygiène) ; item 14 (Adaptabilité) ; item 20 (Participation aux activités de famille) ; item 21 (Temps passé à la maison et en dehors de la maison) ; item 22 (Participation aux tâches quotidiennes dans le ménage) ; item 23 (Participation aux jeux dans la parcelle) ; item 27 (Communication au niveau du ménage) ; item 28 (Temps passé en communauté) ; item 29 (Amis/pairs) ; item 30 (Vie associative) ; item 31 (Communication au niveau de la communauté) ; item 35 (Temps passé en société) ; item 37 (Services d'éducation)	14	2
<b>Participation</b>	Item 20 (Participation aux activités en famille) ; item 22 (Participation aux tâches quotidiennes dans le ménage) ; item 23 (Participation aux jeux dans la parcelle) ; item 28 (Temps passé en communauté) ; item 29 (Amis/pairs) ; item 30 (Vie associative) ; item 35 (Temps passé en société) ; item 37 (Services d'éducation)	8	3
<b>Relations sociales</b>	Item 23 (Participation aux jeux dans la parcelle) ; item 24 (Apprécié par les autres enfants) ; item 25 (Egalité de traitement) ; item 27 (Communication au niveau du ménage) ; item 29 ; item 31	6	4
<b>Indépendance fonctionnelle</b>	Item 2 (Aides techniques) ; item 7 (Manutentions de l'enfant) ; item 8 (Accès à l'aide et l'assistance) ; item 14 (Adaptabilité) ; item 26 (Attention aux besoins de l'enfant)	5	5
<b>Emotions</b>	Item 10 (Sentiment d'être heureux) ; item 11 (Sentiment d'être aimé) ; item 12 (Sentiment à propos des difficultés physiques) ; item 13 (Sentiment de gêne et de honte)	4	6
<b>Estime/image de soi</b>	Item 14 (Adaptabilité) ; item 18 (Confiance) ; item 19 (Sentiment d'utilité/productivité)	3	7
<b>Accès aux services</b>	Item 1 (Kinésithérapie) ; item 36 (Services de santé) ; item 37 (Services d'éducation)	3	7
<b>Autodétermination</b>	Item 15 (Avoir des objectifs pour l'avenir) ; item 16 (Préoccupation concernant l'avenir) ; item 17 (Force spirituelle)	3	7
<b>Santé</b>	Item 4 (Santé générale) ; item 5 (Sentiment d'être rassasié)	2	8
<b>Acceptation du handicap</b>	Item 26 (Attention aux besoins de l'enfant)	1	9
<b>Bien-être physique</b>	Item 3 (Douleurs)	1	9
<b>Accessibilité</b>		0	10
<b>Qualité de vie familiale</b>		0	10
<b>Sentiment de sécurité</b>		0	10

Les dimensions jaunes sont les dimensions les plus couvertes par le matériel HI existant. En rouge, ce sont les dimensions qui ne sont pas couvertes par le matériel HI existant.

→ Le contenu du matériel HI existant élaboré en 2013 couvre inégalement les dimensions qui sont ressorties de l'enquête. Les items de celui-ci couvrent majoritairement les dimensions qui ont trait à l'« intégration » de l'enfant dans son environnement, à son

« autonomie », à sa « participation », à ses « relations sociales » et à son « indépendance fonctionnelle ». A l'inverse, les dimensions « émotions », « estime/image de soi », « autodétermination », « accès aux services » et « santé » sont moins couvertes. Il en est de même pour les dimensions « bien-être physique », « sentiment de sécurité » et « acceptation du handicap », où un item seulement les couvre. Quant aux dimensions « accessibilité » et « qualité de vie familiale », aucun item du matériel HI existant ne semble leur correspondre.

→ 50 % des items du matériel HI existant ne correspondent qu'à une seule dimension. Pour les autres, il est possible qu'ils puissent se retrouver face à plusieurs dimensions ou sous-dimensions. Pour n'en donner qu'un exemple, l'item 29 « amis/pairs » du matériel HI existant, peut tout à fait avoir un lien avec la dimension « relations sociales » mais aussi avec les dimensions « participation » et/ou « intégration ».

## **2) Concordance entre les dimensions issues de l'enquête et les dimensions retrouvées dans les questionnaires (validés) utilisés pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale**

Dans leur article, Viehweger et al. (2008) ont mis en évidence que le contenu des questionnaires (génériques ou spécifiques), utilisés en population générale et chez des enfants/adolescents atteints de paralysie cérébrale, est très variable. Leur analyse détaillée des catégories explorées par les questionnaires a montré que « *si tous les instruments couvrent les trois domaines physique, psychique et social, les champs prédominants diffèrent en fonction des instruments* »<sup>40</sup>.

Une analyse comparative a permis d'identifier les questionnaires de la littérature qui explorent les dimensions que Handicap International souhaite intégrer dans leur outil d'évaluation de la QdV, spécifique aux enfants/adolescents atteints de paralysie cérébrale et qui évoluent dans des pays en voie de développement.

---

<sup>40</sup> VIEHWEGER E., ROBITAIL S., ROHON M-A., JACQUEMIER J-L., BOLLINI G., SIMEONI M-C., 2008, « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, n°51, pp. 119-128.

Le tableau ci-dessous identifie le nombre de questionnaires présents dans la littérature qui évaluent les dimensions de la QdV issues de l'enquête (colonne 1). Ensuite, un classement décroissant de ces totaux permet d'établir la hiérarchie de l'importance accordée à chaque dimension (colonne 2).

*Tableau: Concordance entre les dimensions issues de l'enquête avec les dimensions explorées par les instruments de QdV utilisés chez les enfants PC et en population générale*

Dimension issue de l'enquête	Questionnaires de la littérature			SYNTHESE	
				Nombre total d'outils (1)	Classement des dimensions (2)
<b>Emotions</b>	- CHIP - GCQ - TACQOL - EHRQL	- DHP-A - CP-QOL - CHQ - KINDL	- PedsQL - VSP-A - KIDSCREEN - DISABKIDS	12	1
<b>Bien-être physique</b>	- CHIP - KINDL - EHRQL - CP-QOL	- DHP-A - KidIQoL - CHQ - KIDSCREEN	- TACQOL - VSP-A	10	2
<b>Participation</b>	- CHIP - CHQ - PedsQL	- VSP-A - CP-QOL - KidIQoL	- AUQUEI - KINDL - EHRQL	9	3
<b>Indépendance fonctionnelle</b>	- DISABKIDS - CHQ - TACQOL	- DHP-A - CHIP - GCQ	- PedsQL - CP-QOL	8	4
<b>Estime/image de soi</b>	- CHIP - CHQ - GCQ	- KINDL - VSP-A - DHP-A	- KIDSCREEN - CP-QOL	8	4
<b>Relations sociales</b>	- GCQ - TACQOL - EHRQL	- DHP-A - KINDL - PedsQL	- VSP-A - KIDSCREEN	8	4
<b>Santé générale</b>	- CHIP	- CHQ	- DHP-A	3	5
<b>Autonomie</b>	- AUQUEI	- KIDSCREEN	- TACQOL	3	5
<b>Qualité de vie familiale</b>	- CHQ	- VSP-A	- KINDL	3	5
<b>Intégration</b>	- KIDSCREEN	- CP-QOL	- DISABKIDS	3	5
<b>Sentiment de sécurité</b>	- CHIP	-	-	1	6
<b>Autodétermination</b>	-	-	-	0	7
<b>Acceptation du handicap</b>	-	-	-	0	7
<b>Accessibilité</b>	-	-	-	0	7
<b>Accès aux services</b>	-	-	-	0	7

Les dimensions, en jaunes, sont celles qui sont le plus explorées par les questionnaires de la littérature. En rouge, ce sont les dimensions qu'on ne retrouve pas en tant que telles dans les différents questionnaires de la littérature.

→ La dimension « émotions » se retrouve dans la quasi-totalité des questionnaires. Elle s'intéresse aux émotions positives (être heureux ; être de bonne humeur ; être optimiste ; etc.) et/ou négatives (être triste ; être dégoûté ; être nerveux ; etc.) que peuvent éprouver les enfants.

Les dimensions « estime de soi », « bien-être physique » et « relations sociales » sont également présentes dans la majorité des instruments. Pour la première, les items

renseignent sur l'opinion que la personne a d'elle-même : « *Au cours des 4 dernières semaines, as-tu été content de tout ce que tu peux faire ?* » (Item du CHQ) ; « *Je me trouve bien comme je suis* » (Item du DHP-A) par exemple. Pour la seconde dimension, les items portent principalement sur le ressenti de l'enfant par rapport à son corps. Par exemple, nous pouvons trouver des items du style « *J'étais fatigué et abattu* » (KINDL) ou « *How do you feel about your physical health ?* » (CPQOL). Les items associés à la dimension sur les « relations » se focalisent surtout sur les relations avec la famille (exemple tiré du KINDL : « *La semaine dernière, je me suis bien entendu avec mes parents* ») et sur les relations avec les amis (exemple tiré du VSP-A : « *Avez-vous été entouré, aidé par vos copains, vos copines ?* »). La dimension « indépendance fonctionnelle », souvent appelée autrement dans les outils, est aussi régulièrement prise en compte. Elle donne des informations sur la perception de l'enfant quant à ses capacités (physiques et cognitives, le plus souvent) et à la réalisation de ses activités.

→ La dimension « participation », si ce n'est dans le CP-QOL, ne constitue pas à elle seule une grande dimension dans les questionnaires. Elle est souvent divisée en dimensions « loisirs », « activités familiales », « accomplissement », « école » ou autres. Les items y renseignent beaucoup la satisfaction de l'enfant à participer dans ces différents domaines de vie. Dans le questionnaire imagé AUQUEI par exemple, pour les items « *Quand tu joues avec tes frères et sœurs* », « *Quand tu fais tes devoirs à la maison* »... l'enfant doit cocher le visage qui correspond au mieux à son ressenti (Pas content du tout / Pas content / Content / Très content).

→ Les dimensions « autodétermination », « acceptation du handicap », « accessibilité » et « accès aux services » ne sont pas des dimensions à part entière et habituellement explorées par les questionnaires. Même s'il est possible de trouver dans les questionnaires des questions qui pourraient s'y rapporter, elles sont rattachées à une autre dimension.

Citons par exemple « *Es-tu libre de mener la vie que tu veux malgré ton problème de santé ?* ». Cette question pourrait éventuellement se trouver au niveau de la dimension « autodétermination ». Or, dans le questionnaire DISABKIDS, elle est associée à la dimension « indépendance ».

Il en est de même pour la question suivante : « *Les dernières semaines, avais-tu de la difficulté à te rendre à l'école seule ?* ». Elle appartient à la dimension « autonomie » du TACQOL, mais elle pourrait correspondre à la dimension « accessibilité » du matériel HI existant.

## Synthèse des deux premières concordances observées

Le tableau ci-dessous permet de visualiser les concordances, mais également les discordances parfois importantes, des dimensions de la QdV issues de l'enquête avec le matériel HI existant et les dimensions des questionnaires.

*Tableau: Comparaison entre la 1<sup>ère</sup> et la 2<sup>ème</sup> concordance*

Dimensions QdV issues de l'enquête / Matériel HI existant	Nombre total d'items (1)	Classement des dimensions (2)	classes	Dimensions QdV issues de l'enquête / Questionnaires de la littérature	Nombre total de questionnaires (1)	Classement des dimensions (2)	classes	Comparaison Matériel HI existant / Questionnaires de la littérature
<i>Intégration</i>	15	1	A	<i>Emotions</i>	12	1	A	+4 niveaux
<i>Autonomie</i>	14	2	B	<i>Bien-être physique</i>	10	2	B	+4 niveaux
<i>Participation</i>	8	3	C	<i>Participation</i>	9	3	C	=
<i>Relations sociales</i>	6	4	D	<i>Indépendance fonctionnelle</i>	8	4	D	=
<i>Indépendance fonctionnelle</i>	5	5	D <sup>+</sup>	<i>Estime/image de soi</i>	8	4	D	+ 1niveau
<i>Emotions</i>	4	6	E <sup>-</sup>	<i>Relations sociales</i>	8	4	D	=
<i>Estime/image de soi</i>	3	7	E	<i>Santé générale</i>	3	5	E	+ 1 niveau
<i>Accès aux services</i>	3	7	E	<i>Autonomie</i>	3	5	E	- 3 niveaux
<i>Autodétermination</i>	3	7	E	<i>Qualité de vie familiale</i>	3	5	E	+ 1 niveau
<i>Santé</i>	2	8	F <sup>-</sup>	<i>Intégration</i>	3	5	E	- 4 niveaux
<i>Acceptation du handicap</i>	1	9	F	<i>Sentiment de sécurité</i>	1	6	F	+ 1 niveau
<i>Bien-être physique</i>	1	9	F	<i>Autodétermination</i>	0	7	G	=
<i>Accessibilité</i>	0	10	G	<i>Acceptation du handicap</i>	0	7	G	- 1 niveau
<i>Qualité de vie familiale</i>	0	10	G	<i>Accessibilité</i>	0	7	G	=
<i>Sentiment de sécurité</i>	0	10	G	<i>Accès aux services</i>	0	7	G	- 2 niveaux

→ Les niveaux positifs indiquent que les questionnaires de la littérature accordent une importance accrue aux dimensions de la QdV issues de l'enquête par rapport au matériel HI existant. A l'inverse, les niveaux négatifs indiquent que ces dimensions sont moins développées que dans le matériel HI existant.

### **3) Concordance entre le contenu du matériel HI existant et le contenu des questionnaires utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale**

Après avoir passé en revue toutes les questions des différents questionnaires (sauf celui du EHRQL et du KidIQoL qui n'ont pas été trouvés), nous avons pu distinguer celles qui pouvaient s'accorder avec les items du matériel HI existant. D'une part, ceci montre quels sont les questionnaires qui s'approchent le plus du matériel HI existant et, d'autre part, ceci permet de cerner les items qui sont souvent (ou moins souvent) pris en compte dans les questionnaires de la littérature utilisés pour évaluer la QdV des enfants.

Les résultats se trouvent dans le tableau suivant.

→ En première position, l'item 10 (Sentiment d'être heureux) du matériel HI existant est présent dans neuf instruments, toujours intégré dans leur dimension ayant trait aux « émotions ». Les autres items du matériel HI existant que l'on peut retrouver dans plus d'un tiers des instruments sont : « amis/pairs » ; « préoccupation concernant l'avenir » ; « douleurs » et « services d'éducation ».

Dans les questionnaires, le libellé des questions, correspondant à un item, appelle à la subjectivité de l'enfant pour répondre, pour exprimer son ressenti sur sa situation. Prenons l'exemple pour l'item « préoccupation concernant l'avenir » qui est pris en compte dans le matériel HI existant et où des questions s'y rapportant ont été trouvées dans six questionnaires différents :

- AUQUEI : « *Quand tu penses à l'âge où tu seras grand, tu es...* » (Pas content du tout / Pas content / Content / Très content)
- KINDL : « *La semaine dernière, je me suis fait du souci pour mon avenir.* » (Jamais / Rarement / Parfois / Souvent / Toujours)
- PedsQL : « *Je m'inquiète pour ce qui va m'arriver.* » (Jamais / Presque jamais / Parfois / Souvent / Presque toujours)
- VSP-A : « *Avez-vous été inquiet(ète) pour votre avenir professionnel (travail, métier, chômage...)?* »
- CP-QOL: « *How do you feel about your future?* » (Very unhappy / Unhappy / Neither happy not unhappy / Happy / Very happy)
- DISABKIDS : « *As-tu confiance en l'avenir?* » (Jamais / Parfois / Souvent / Très souvent / Toujours)

→ Pour la majorité des items (soit 24/38) du matériel HI existant, il est possible de trouver dans les outils validés des questions qui peuvent y convenir. La plupart du temps, elles sont localisées dans un à cinq questionnaires.

Si pour certains l'association item/question est évidente, pour d'autres ça l'est moins. Par exemple, pour l'item 26 (« attention aux besoins de l'enfant ») on peut facilement faire le lien avec la question « *Avez-vous eu l'impression que vos proches ont fait attention à vous, se sont souciés de vous ?* » du VSP-A. Par contre, avec la question « *Tes parents ont-ils été justes envers toi ?* » du KIDSCREEN, l'affirmation de ce lien est plus incertaine.

→ 9 items (soit plus de 20%) du matériel HI existant ne trouvent pas leur équivalent dans les questions qui constituent les outils validés.

Ces items concernent les services de réadaptation et de santé, la spiritualité, le sentiment d'utilité et de productivité, la participation aux tâches ménagères, les agressions physiques, le temps passé en société et les items en lien avec la situation nutritionnelle de l'enfant et son sentiment d'être rassasié.

→ Les questionnaires qui contiennent le plus de questions qui s'apparentent aux items du matériel HI existant sont le KIDSCREEN, le CP-QOL et le DISABKIDS. Leur contenu intègre au moins un quart des items retenus dans le matériel HI existant développé en 2013.

Remarquons que le CP-QOL et le DISABKIDS sont deux questionnaires de mesure de QdV qui ont été conçus spécifiquement à l'attention des enfants atteints de paralysie cérébrale. Le KIDSCREEN, quant à lui, a été développé pour évaluer la santé subjective et le bien-être des enfants et des adolescents. Il est applicable aux enfants, âgés de 8 à 18 ans, qui sont en bonne santé et/ou à ceux qui souffrent d'une maladie chronique.

**Tableau : Concordance entre les question(s) trouvée(s) dans les questionnaires validés avec les items du matériel HI existant**

+ Question(s) présente(s) dans l'outil / (+) Réponse incertaine mais très probable

**Questionnaires validés et utilisés pour évaluer la QdV des enfants PC**

Items du matériel HI existant	CHIP-AE CHIP-CE	CHQ	AUQUEI	GCQ	KINDL	TACQOL	PedsQL	VSP-A	DHP-A	KIDSCREEN	CP-QOL	DISABKIDS	Nombre total de questionnaires qui prennent en compte l'item	
	1													0
	2											+		1
	3	+	+				+	+		+		+		6
	4	+	+			+				(+)	+			5
	5													0
	6													0
	7											+		1
	8	+			+								(+)	3
	9						+							1
	10	+	+		+	+	+		+		+	+	+	9
	11	+			+						+			3
	12					+		(+)			(+)	+	+	5
13		(+)	(+)							(+)	(+)	(+)	5	
14							+		(+)			+	3	
15			+								+	(+)	3	
16			+		+		+	+			+	+	6	
17													0	
18					+			+					2	
19													0	
20	(+)	+		+	(+)				(+)				5	
21				+					(+)		(+)		3	
22													0	
23			+			+					+		3	
24		(+)			+		(+)					+	4	
25			(+)	(+)	(+)								3	
26								+		(+)			2	
27						+		+		+	+	+	5	
28								+	(+)	+	+	(+)	5	
29	+	+		+				+	(+)	+	+	+	8	
30									+				1	
31								+			+	+	3	
32							(+)						1	
33													0	
34		(+)	(+)									+	3	
35													0	
36													0	
37	+	+	+		+					+	+		6	
38											+	+	2	
Nombre total d'items abordés par le questionnaire	8	9	7	7	9	5	6	8	8	10	16	14		

Sont surlignés en jaunes les items qui sont pris en compte dans plus de 1/3 des questionnaires de la littérature. En rouge, ce sont ceux pour lesquels aucune question n'a été retrouvée dans les outils pour les renseigner. Les instruments qui ont le plus de questions qui coïncident avec les items du matériel HI existant sont mis en évidence en vert.

Handicap International peut s'appuyer sur cette analyse pour ajuster son questionnaire destiné à mesurer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale dans les pays en développement. La Fédération devrait adapter et finaliser le matériel HI existant pour qu'il corresponde à ses besoins d'évaluation. Tout dépendra de ce qui va être discuté dans la dernière partie...

## **Résumé de la partie**

### **Chapitre 1 : Méthodologie d'enquête**

- Une enquête, par questionnaire, a été menée auprès de professionnels de la fédération de Handicap International pour recueillir leurs pratiques et leurs attentes vis-à-vis d'un indicateur de qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale dans les pays en voie de développement, pour évaluer l'impact de leurs programmes.
- Les données ont été traitées et les résultats obtenus ont été analysés à partir d'une revue de la littérature.

### **Chapitre 2 : Résultats de l'enquête**

- Près de 40% des personnes interrogées ont répondu. Ces personnes couvrent tous les secteurs d'activité et toutes les zones d'intervention de HI. Elles sont principalement issues du domaine de la réadaptation.
- Mesurer la qualité de vie est important et présentent plusieurs intérêts pour les acteurs de HI et pour les bénéficiaires des projets. Cette mesure est à effectuer surtout en début et en fin d'un projet.
- La grande majorité des questions du matériel HI existant sont estimées comme étant pertinentes ou très pertinentes. Néanmoins, trois quarts des questions ont suscités des remarques concernant leur formulation, leur précision, leur emplacement par rapport au cadre conceptuel ou encore leur inadaptation contextuelle. En vue d'une amélioration du questionnaire, des suggestions de modification et de nouvelles propositions ont été faites.
- 15 dimensions liées à la qualité de vie, estimées comme importantes par Handicap International pour mesurer la QdV des enfants PC et pertinentes par rapport aux actions menées par l'ONG, ont été identifiées : Indépendance fonctionnelle / Santé / Bien-être physique / Emotions / Estime de soi / Autodétermination / Sentiment de sécurité / Autonomie / Relations sociales / Qualité de vie familiale / Participation / Intégration / Acceptation du handicap / Accessibilité / Accès aux services.

### **Chapitre 3 : Analyse des éléments de qualité de vie retenus par Handicap International**

- Le contenu du matériel HI existant couvre inégalement les dimensions qui sont ressortie de l'enquête.
- Une analyse comparative, entre les dimensions de 14 instruments de mesure de QdV utilisés chez les enfants et les dimensions issues de l'enquête, montre que les dimensions « Emotions », « Bien-être physique » et « Relations sociales » concordent entre elles. Par contre, les dimensions « Autodétermination », « Acceptation du handicap » et « Accessibilité » n'apparaissent pas comme des dimensions explorées par les instruments validés. Bien que des éléments de « Participation » se retrouvent dans les instruments de la littérature, elle constitue très rarement une dimension à part entière.
- 80% des items du matériel HI existant trouvent leur équivalent, de manière inégale, dans les instruments issus de la littérature. Le KIDSCREEN, le CP-QOL et le DISABKIDS sont les instruments qui se rapprochent le plus du contenu du matériel HI existant.
- Cette analyse peut servir de base pour procéder à la construction et à la validation d'un instrument de mesure de qualité de vie pour les enfants, dans un contexte d'intervention de Handicap International.

## **PARTIE IV : Discussion**

Cette dernière partie a pour but de présenter les limites de l'étude qui a été réalisée, de donner les conclusions finales sur la question de la pertinence d'un indicateur de qualité de vie infantile pour Handicap International, et enfin de lister les recommandations qu'il conviendrait de suivre pour finaliser le questionnaire de mesure.

### **Chapitre 1. Limites de l'étude**

Rappelons que ce travail avait un double objectif. Le premier était de recueillir l'intérêt et les attentes des professionnels de Handicap International vis-à-vis d'un indicateur de qualité de vie pour évaluer l'impact des programmes sur les enfants atteints de paralysie cérébrale. Et, en fonction des réponses obtenues, le second objectif était d'ajuster et de finaliser le questionnaire et les outils qui y sont associés, élaborés en 2013 par une anthropologue, afin que les équipes de terrain puissent disposer d'un outil pratique pour évaluer la qualité de vie de ces enfants dans leur contexte d'intervention.

Face à certaines difficultés rencontrées, les résultats attendus n'auront pas été atteints.

L'étude qui a été exposée dans la partie précédente est le fruit d'un travail qui a été réalisé en suivant une méthodologie clairement définie et prenant en compte les spécificités contextuelles de Handicap International. Mais il n'empêche qu'elle présente certaines limites. A ce stade, il est important de reconnaître et d'indiquer les points faibles du travail effectué.

#### **1) Limites de l'enquête**

Si le questionnaire d'enquête avait mis, entre autre, l'accent sur les terminologies utilisées, et si une plus grande diversité d'acteurs de Handicap International avait été interrogée, les résultats auraient sans doute été plus fins.

## a) Les insuffisances du questionnaire

Dans la première partie « Informations générales », il aurait pu être intéressant de formuler une question pour identifier les indicateurs auxquels les équipes de terrain se réfèrent habituellement pour évaluer l'impact des interventions menées auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale. Les réponses à cette question auraient permis d'obtenir l'information sur la nature des indicateurs utilisés dans le cadre de l'évaluation d'impact. Les interventions sont-elles principalement évaluées sur base d'indicateurs objectifs ou subjectifs ? En même temps, ça aurait été l'occasion de préciser la définition de chaque indicateur pour clarifier les concepts au répondant.

La question aurait pu être la suivante :

**Question : Quel(s) indicateur(s) utilisez-vous pour évaluer l'impact de vos interventions auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale ?**

Indicateur	Très régulièrement	Régulièrement	Parfois	Rarement	Jamais
Indépendance fonctionnelle <sup>1</sup> de l'enfant	<input type="checkbox"/>				
Satisfaction <sup>2</sup> de l'enfant	<input type="checkbox"/>				
Satisfaction des parents/proches	<input type="checkbox"/>				
Participation sociale <sup>3</sup> de l'enfant	<input type="checkbox"/>				
Qualité de vie <sup>4</sup> de l'enfant	<input type="checkbox"/>				
Qualité de vie des parents/proches	<input type="checkbox"/>				
Autre :	<input type="checkbox"/>				

<sup>1</sup> *Indépendance fonctionnelle* : Ensemble des capacités physiques et mentales permettant d'agir sur son environnement et de réaliser ses activités corporelles de la vie journalière.

<sup>2</sup> *Satisfaction* : Nom donné à l'état d'âme et/ou du corps qui accompagne l'accomplissement d'un désir ou l'assouvissement d'un besoin. La satisfaction constitue un sentiment relativement plus profond que le contentement (réputé être plus partiel et/ou ponctuel) et plus durable qu'une simple sensation (réputée être plus passagère) ou du plaisir qui se manifeste par une sensation agréable et temporaire.

<sup>3</sup> *Participation sociale* : Pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

<sup>4</sup> *Qualité de vie* : 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.

Il en est de même dans la deuxième partie. Pour la première question, il aurait été intéressant de rappeler la définition, entendue par Handicap International, de **l'impact** (« *La mesure des effets induits, prévus ou non prévus, positifs ou négatifs à moyen ou long terme des actions menées* »<sup>41</sup>) pour éviter toute confusion de la part du répondant avec la pertinence, l'efficacité et l'efficience d'une intervention.

<sup>41</sup> HANDICAP INTERNATIONAL, 2011, Document interne, *Démarche Responsabilité et Qualité*, Lyon : Handicap International, 2 pages.

Dans la troisième partie, celle concernant l'avis des répondants sur les questions présentes dans le questionnaire élaboré en RDC, trois imperfections sont à remarquer.

Premièrement, il y a aucune incertitude à avoir sur le fait qu'interroger les personnes sur la pertinence des questions avait tout son sens. Cependant, une question est censée être pertinente par rapport à quelque chose. Or, dans l'enquête, la relation entre les dimensions du cadre conceptuel défini pour la QdV des enfants IMC en Afrique Subsaharienne et les questions n'apparaissait pas clairement. Cela a peut-être suscité, chez certains répondants, une réponse approximative car l'énoncé ne permettait pas de comprendre si c'est la pertinence globale ou la pertinence par rapport à une section particulière du cadre conceptuel qui était recherchée.

Deuxièmement, pour chaque question du matériel HI existant, les possibilités offertes au répondant pour exprimer son jugement étaient : « Très pertinente », « Pertinente » et « Pas pertinente ». Pour les avis mitigés sur certaines questions, il est fort probable que plusieurs personnes interrogées aient préféré répondre « Pertinent » pour éviter de se positionner à l'extrême en cochant « Pas pertinent ». Donc, pour obtenir des réponses plus nuancées, il aurait été bon de proposer un quatrième choix de réponse : « Un peu pertinent » par exemple.

Troisièmement, remarquons qu'une question peut être pertinente mais pas importante. Inversement, une question peut être importante mais pas pertinente. Mais, sans modalité de réponse sur l'importance des questions, comment savoir quelles sont les questions à conserver et quelles sont celles qui n'ont pas leur place dans le questionnaire ? Avec cette deuxième modalité de réponse, il aurait été plus évident de repérer les questions qui doivent subsister dans l'outil de mesure de QdV chez les enfants.

#### **b) Le manque de point de vue et de représentativité des personnes enquêtées**

Comme il l'a été signalé dans les résultats de l'étude, dix-huit personnes (soit 40% des personnes interrogées) ont répondu à l'enquête. Au vu du grand nombre de salariés qui travaillent pour Handicap International, il serait prétentieux de dire que les résultats obtenus sont représentatifs de l'ensemble du personnel de la Fédération.

Le choix de nous être intéressés exclusivement à des personnes travaillant au siège de la Fédération ne nous autorise pas à étendre nos interprétations et nos conclusions à tous les professionnels de Handicap International. Bien que les terrains ont déjà été consultés dans les étapes antérieures, nous pouvons supposer que les résultats ne seraient pas ce qu'ils

sont si les principaux acteurs - en charge de l'élaboration, de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation des actions entreprises pour les bénéficiaires - avaient été sollicités pour l'enquête. En effet, les directeurs de programme, les chefs de projets, les coordinateurs opérationnels et les coordinateurs techniques étaient susceptibles de fournir d'autres informations en lien avec leur contexte d'intervention. Connaître leur opinion sur le sujet aurait permis de se rendre compte si l'outil serait éventuellement transposable d'une zone d'intervention à l'autre et si les praticiens sur le terrain, à qui l'outil est destiné avant tout, trouvent un intérêt à la problématique de la qualité de vie.

Avec le recul, nous pouvons souligner aussi qu'il aurait été judicieux de ne pas avoir inclus, dans la boucle de l'enquête, la coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique de Handicap International ainsi que la responsable du pôle « Impact, Suivi & Evaluation ». Ayant toutes deux été associées au processus d'élaboration de l'outil de mesure de qualité de vie pour les adultes (ScoPéO), il est regrettable de ne pas avoir pris en compte leur réflexion, ne serait-ce que pour les deux premières parties du questionnaire d'enquête.

## **2) Limites des résultats et de l'analyse des résultats**

Si l'enquête a ses limites, il va de soi que les résultats et l'analyse en présentent également.

### **a) Des résultats à considérer avec précaution**

Le plus gros reproche qui pourrait être fait à ce travail se situe au niveau des dimensions qui ont été posées pour évaluer la qualité de vie des enfants selon les besoins exprimés par Handicap International. C'est sur celles-ci qu'a reposé tout le travail d'analyse, qui aurait été tout autre si la typologie - des critères de qualité de vie qui ont émergé de l'enquête - n'avait pas été réalisée de la manière exposée dans la partie précédente.

Les résultats, à ce niveau, relèvent principalement du ressort de la personne qui était responsable de cette étude. Bien qu'elle se fût imprégnée du sujet et qu'elle ait reçu l'appui d'une tierce personne qui lui a donné un regard extérieur, la classification des dimensions et des sous-dimensions pourrait être contestée. Par exemple, les sous-dimensions « *Prise de décision* » et « *Mise en œuvre des projets personnels* » ne s'attacheraient-elles pas plus à la

dimension « *Autodétermination* » plutôt qu'à la dimension « *Estime de soi* » ? Encore à titre d'exemple, la dimension « *Participation* » n'aurait-elle pas pu être divisée en d'autres dimensions ?

Le développement d'un outil de mesure de qualité de vie débute par la spécification claire de l'objectif pour lequel le questionnaire sera utilisé et par la définition des hypothèses générales de l'évaluation. Pour cette première étape capitale et pour construire l'analyse sur une bonne base, il aurait été judicieux de rassembler plusieurs acteurs à un même endroit pour dégager un consensus commun sur les priorités à traiter avec le questionnaire. Pour des raisons pratiques et de dispersion géographique des professionnels d'Handicap International, une discussion de groupe n'a pas été possible. Pourtant, la méthode Metaplan<sup>®</sup> aurait pu être un outil efficace pour regrouper par thématiques les critères de qualité de vie issus de l'enquête, et pour hiérarchiser chaque dimension en fonction du poids qui peut leur être attribué pour l'évaluation de la QdV.

En résumé, il faut porter un sérieux point de vigilance sur les résultats présentés au sujet des dimensions qui seraient à prendre en compte dans l'outil d'évaluation de la QdV des enfants. Se voulant impartiaux, ils donnent une idée de ce qui pourrait exister. Cependant, ils ne devraient pas être acceptés sans esprit critique. D'ailleurs, pour un outil recommandable aux terrains, il serait rationnel et souhaitable que les décideurs de Handicap International se positionnent franchement sur les dimensions de la QdV qui doivent être explorées par le questionnaire recherché par la Fédération.

#### **b) Une analyse des résultats à considérer avec précaution**

Pour analyser les dimensions de la QdV issues de l'enquête et le contenu du matériel HI, la personne qui a effectué ce travail a procédé à trois reprises, avec un laps de temps entre chaque, pour repérer les compatibilités avec les instruments de la littérature. Malgré tout, il y a une grande part de subjectivité dans ce processus.

Pour aller encore plus loin dans le travail d'analyse, une quatrième concordance aurait pu être vérifiée : celle entre les sous-dimensions issues de l'enquête avec les items des instruments de la littérature. Si elle avait été faite, il est certain qu'on se serait aperçu que certaines sous-dimensions issues de l'enquête ne seraient pas recouvertes par les items présents dans les instruments de la littérature et que des manques seraient à combler. Par

exemple, aucun instrument de la littérature ne contient une question sur la « *Participation à une OPH* ».

La dernière limite que nous entrevoyons pour l'analyse des résultats se rapporte aux versions des questionnaires validés qui ont été utilisées. Seules les versions pour les enfants (*child-report*) ont été exploitées pour faire les comparaisons avec les dimensions de l'enquête et avec le contenu du matériel HI existant. Handicap International avait travaillé pour mettre en place une version du questionnaire pour les parents (*proxy-report*), dans les cas où les capacités cognitives de l'enfant seraient trop limitées. Dans ce sens, il aurait été fructueux de rechercher dans la littérature les questionnaires destinés aux parents afin de pouvoir mettre en évidence les items qui se rencontrent entre eux et de pouvoir proposer à Handicap International des pistes d'ajustements en fonction des constats.

### **3) Limites liées au temps et aux compétences**

La personne en charge de ce travail ne disposait pas suffisamment de temps et n'avait pas les compétences requises pour ajuster le questionnaire élaboré en RDC de manière à ce qu'il tienne compte de la spécificité du travail de Handicap International et de manière à ce qu'il ait une valeur scientifique.

#### **a) Un manque de temps**

Ce travail, mené entre le mois de mars et le mois d'août 2014, n'a pas abouti à un questionnaire finalisé/ajusté à la fois aux besoins d'Handicap International et aux enfants atteints d'une paralysie cérébrale dans les pays en développement. Pour arriver à cela, après une mise au point inévitable sur les dimensions de la QdV qui sont à explorer, il aurait fallu une nouvelle étape sur un terrain d'intervention de l'ONG afin de connaître le point de vue de la population cible au sujet des préoccupations de Handicap International sur la QdV. Ces informations, croisées avec les conclusions de l'analyse de l'enquête, auraient facilité la construction d'un nouveau questionnaire opérationnel.

## **b) Un manque de compétences**

Même si le temps imparti avait été suffisant pour ajuster le contenu du questionnaire attendu par Handicap International, la stagiaire recrutée pour cette mission n'avait pas les compétences pour en vérifier les propriétés psychométriques : validité, fiabilité et sensibilité. Or, sans suivre une méthodologie de validation précise, qui nécessite de recourir à différentes méthodes et à plusieurs outils statistiques compliqués, Handicap International n'aura aucune garantie que leur questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer.

Pour toutes les raisons expliquées au-dessus, on a été contraint de se limiter seulement à l'analyse de l'enquête.

## **Chapitre 2. Mesure de la qualité de vie des enfants handicapés à Handicap International**

Grâce à l'analyse de l'enquête et un rapprochement au cadre théorique, il a notamment été permis de clarifier l'intérêt de la mesure de la qualité de vie des enfants pour Handicap International, d'identifier les dimensions de la QdV et les items qui semblent être pertinents pour évaluer l'impact des programmes de Handicap International et de démontrer en quoi l'outil qui a été développé en 2013, s'il n'est pas ajusté/affiné, ne peut pas convenir aux terrains de Handicap International.

### **1) Intérêt et pertinence d'un indicateur de qualité de vie spécifique aux enfants pour Handicap International**

Dans le secteur du handicap, les études sur la qualité de vie se généralisent de plus en plus, car elles fournissent des indications précieuses et utiles pour améliorer les dispositifs existants pour les personnes en situations de handicap. Dans cette mouvance, Handicap International a toutes les raisons de s'intéresser à la qualité de vie de ses bénéficiaires, d'autant plus qu'elle est aussi devenue l'un des enjeux majeurs du développement et de la solidarité internationale. Aujourd'hui, bien que l'amélioration de la qualité de vie ne soit

pas clairement inscrite dans la politique institutionnelle de Handicap International comme une finalité de leurs actions, elle semble cependant être intégrée comme telle par la plupart des personnes travaillant au siège de la Fédération et fait l'objet de l'intérêt de leurs recherches.

Il est certain qu'un indicateur de QdV spécifique pour les enfants présente plusieurs intérêts pour Handicap International et s'avère pertinent par rapport à deux de leurs principes d'intervention. Le suivi de cet indicateur mérite donc d'être mis en pratique régulièrement.

**a) Un indicateur pertinent par rapport aux « principes relatifs à la démarche qualité et à l'impact »**

Au niveau d'Handicap International, la qualité de vie n'est pas définie, dans leur stratégie fédérale pour la période 2011-2015, comme étant un objectif prioritaire pour la recherche d'impact des programmes de Handicap International. Malgré cela, les professionnels de Handicap International qui ont répondu à l'enquête ont montré un engouement fort quant à l'utilisation de cet indicateur. Pour ces personnes, comme présenté lors du dernier séminaire « Evaluation d'Impact », la qualité de vie est un élément important à prendre en compte pour évaluer les effets et les changements positifs des actions mises en œuvre pour les personnes bénéficiaires. Cet intérêt porté à la qualité de vie est totalement légitime dans la mesure où « *les perceptions des patients déterminent de façon cruciale l'utilisation des services et des traitements, et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé* »<sup>42</sup>. Dans ce sens, un indicateur de qualité de vie a effectivement toute sa place pour évaluer l'impact des activités menées par l'organisation Handicap International.

Dans une stratégie globale d'évaluation, mesurer la qualité de vie des bénéficiaires âgés de 5 à 18 ans est important car elle permet d'intégrer une appréciation subjective de leur vécu, complémentaire de celle qui est réalisée à partir de critères objectifs. Cette information supplémentaire est très utile dans le domaine du handicap où la guérison est impossible et où les changements observables objectivement ne sont pas systématiques. Si le suivi des indicateurs objectifs ne permet pas à Handicap International de justifier ses interventions

---

<sup>42</sup> LEPLEGE A., COSTE J., 2001, *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*, 1ère édition, Paris : ESTEM, 333 pages.

(car pas ou très peu de changements constatés sur base de ces critères), les professionnels de terrain pourront éventuellement, en utilisant une échelle de QdV, démontrer les bénéfices de leurs activités sur le ressenti des enfants.

L'évaluation de la qualité de vie peut être utile aussi bien pour l'évaluation des programmes que des projets (en début et en fin). Pour les projets il s'agirait d'observer si des différences significatives apparaissent au niveau des scores des dimensions en lien avec les finalités du projet. Pour les programmes il s'agirait d'observer si des différences significatives apparaissent au niveau du score global de la QdV.

Avec une échelle spécifique, Handicap International pourra juger de la pertinence de ces interventions en faisant un comparatif avec un groupe d'enfants PC qui n'était pas bénéficiaire d'un programme. Avec une échelle générique, il sera possible de faire de même avec un groupe d'enfants de la population locale.

**Point d'attention**

La mesure de la qualité de vie ne permet pas de quantifier les changements objectifs au niveau des bénéficiaires eux-mêmes, de leur environnement et de la réalisation de leurs habitudes de vie. Pour cela, il faut utiliser des échelles d'évaluation fonctionnelle et des outils tels que la MQE et la MHAVIE qui font partie du modèle de référence de Handicap International, le PPH, inscrit dans l'un de leurs principes d'intervention (Principes relatifs aux cadres conceptuels, approches, références et outils méthodologiques).

Sur base de résultats observés, Handicap International aura la possibilité de (ré)orienter les interventions afin qu'elles soient ajustées au plus près des besoins exprimés par les enfants, de partager les bonnes pratiques aux autres programmes, de faire du plaidoyer de qualité sur ce sujet, etc.

**b) Un indicateur pertinent par rapport aux « principes relatifs à l'usage du droit »**

Dans le domaine de la santé, il est maintenant clairement reconnu qu'il faut prendre en compte le point de vue des patients qui se préoccupent principalement de ce qu'ils ressentent et de leur capacité à satisfaire leurs besoins et leurs désirs. Dans ce sens, l'évaluation de la qualité de vie peut permettre aux enfants d'exprimer leur ressenti sur leur vie.

Les résultats de l'enquête montrent qu'il est intéressant, pour les professionnels de Handicap International, que les enfants puissent donner leur avis sur les interventions qui sont menées par les programmes. Dans ce sens, ils sont respectueux de l'article 12 de la

Convention internationale des Droits de l'Enfant (CDE) qui statue que les opinions des enfants doivent être prises en considération : « *Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité* » (Nations Unies, 1989) et de l'article 7 de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) qui réitère ce propos et qui ajoute que l'enfant handicapé peut « [...] *obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge* » (Nations Unies, 2006).

**Point d'attention**

La mesure de la qualité de vie des enfants ne permet pas d'assurer le suivi de la « participation » qui est un droit inscrit dans l'un des principes généraux de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (Article 3) et également dans l'un des principes d'intervention de Handicap International (Principes relatifs aux bénéficiaires et aux niveaux d'intervention).

Au-delà d'une utilité institutionnelle, en portant de l'intérêt à des enquêtes sur la qualité de vie des enfants en situations de handicap, Handicap International s'inscrit pleinement dans la lignée des recommandations du rapport mondial du handicap et du plan d'action de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : « un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées ». En effet, les données sur la qualité de vie des enfants peuvent venir compléter les informations sur les caractéristiques du handicap et présentent un intérêt pour l'élaboration des politiques.

**c) De l'intérêt à la pratique**

Si un indicateur de QdV pour les enfants peut apporter une réelle plus-value à Handicap International, il reste néanmoins du chemin à faire pour intégrer son suivi dans la pratique.

Pour différentes raisons qui ont été énoncées, la mesure de la qualité de vie n'est pas une pratique courante de Handicap International : « *La culture de la mesure de l'effet n'est pas assimilée* » ; « *La qualité de vie n'est pas clairement définie dans les projets car la notion n'est pas clairement définie* » ; « *Ce n'est pas la priorité* »... A l'heure actuelle, les projets des programmes sont plutôt évalués sur base d'un indicateur de participation sociale. De manière assez marginale, quand l'amélioration de la qualité de vie est mentionnée explicitement au niveau de l'objectif global des projets, les équipes de terrain ont très rarement les moyens de pouvoir la vérifier.

Suite à ce constat, nous pouvons supposer que si les professionnels étaient sensibilisés à la thématique de la qualité de vie des enfants et que s'ils avaient à leur disposition un outil adéquat pour l'évaluer, le recours à cette mesure serait plus systématique et viendrait enrichir leur banque de données pour justifier l'impact de leurs actions. Cette supposition appuie d'ailleurs le bien-fondé des travaux, allant dans ce sens, qui ont été menés ces dernières années par Handicap International.

La décision d'inclure la mesure de la QdV des enfants dans l'évaluation d'impact des programmes de Handicap International devra être considérée avec la même rigueur que les autres critères d'évaluation. Pratiquement, les équipes de terrain ont besoin d'un outil qui doit pouvoir répondre à deux conditions *sine qua non*. Cet outil doit être validé et correspondre aux objectifs de la mesure.

La condition de validation de l'instrument ne doit pas faire l'objet d'un débat. S'il ne présente pas des propriétés métrologiques minimales, la mesure de la qualité de vie ne permettra pas de tirer des conclusions de haute précision à partir de données qui seront intrinsèquement peu précises. Par conséquent, la mesure aura peu de sens. Par contre, des données fiables sur la QdV des bénéficiaires seraient une valeur ajoutée pour Handicap International vis-à-vis des bailleurs de fonds et des institutions partenaires.

Cette seconde condition exige que Handicap International détienne un instrument qui explore des dimensions qui soient cohérentes avec les dimensions « standards » communément admises pour mesurer la qualité de vie des enfants et qui soient aussi en lien avec les actions qui sont mises en place par l'association pour les jeunes bénéficiaires.

## **2) Dimensions et items pertinents pour mesurer la qualité de vie des enfants dans le cadre de l'évaluation d'impact des programmes de Handicap International**

Pour mesurer les progrès accomplis par Handicap International et pour déclencher une action de la part des Directeurs de programme et des chefs de projet qui souhaitent améliorer le service rendu, il est nécessaire que le choix d'un indicateur de qualité de vie s'appuie sur une définition précise de leurs objectifs. Quelles sont les dimensions pertinentes de cet indicateur pour Handicap International ?

## a) Les dimensions pertinentes retrouvées dans les instruments de la littérature

Dans les instruments issus de la littérature, des divergences peuvent exister dans les dimensions qui sont retenues pour mesurer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale. Cependant, les dimensions ayant trait aux émotions, au bien-être, à l'estime de soi, aux relations sociales et à un état fonctionnel satisfaisant, font l'objet d'un assez large consensus et semblent être caractéristiques pour la reconnaissance du concept dans la réalité. Face à ce constat, Handicap International a évidemment raison de vouloir leur donner une place dans son instrument de mesure.

Les résultats de l'enquête ont démontré que Handicap International porte de l'importance au concept de « participation » pour évaluer la QdV des enfants bénéficiaires des programmes. Généralement, même si la « participation » n'est que très rarement représentée comme une dimension en tant que telle, elle est toujours intégrée dans plusieurs items des questionnaires trouvés dans la littérature. S'intéresser à cette notion semble recueillir un assez fort assentiment.

La dimension « participation » peut s'avérer être pertinente pour la mesure de la QdV du jeune public cible des interventions de Handicap International. Cependant, elle ne doit surtout pas être confondue avec le concept objectif de participation évalué sur base du modèle de la CIF ou celui du PPH. Dans le cadre de l'évaluation de la qualité de vie, il ne convient pas de déterminer si, concrètement, les enfants parviennent à exercer leurs rôles dans un cadre familial ou communautaire, à réaliser leurs activités de la vie courante et/ou à « prendre part » à la vie en groupe de la société. A partir d'un questionnaire de QdV, via cette dimension « participation », subjective par principe, les enfants devront seulement pouvoir juger si leurs réalisations correspondent à leurs aspirations.

« *Les enfants handicapés sont avant tout des enfants.* »<sup>43</sup> Le handicap n'étant qu'un aspect de leur situation, outre leurs besoins spécifiques, ils ont les mêmes besoins que tous les autres enfants. En adéquation avec ce postulat, les questionnaires qui sont les plus souvent utilisés pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale, sont des questionnaires génériques développés en population générale ou en population atteinte d'une maladie chronique. Dans ces questionnaires, les dimensions explorées couvrent

---

<sup>43</sup> ASLAM A. & Al., 2013, *La situation des enfants dans le monde 2013 : les enfants handicapés*, Etats-Unis : UNICEF, 154 pages.

plusieurs aspects de la vie des enfants et s'appliquent à tous les enfants/adolescents, qu'ils aient ou pas des déficiences et des incapacités.

Les trois quarts des dimensions de la QdV qui sont ressorties de l'enquête se retrouvent dans les instruments de la littérature. Ces dimensions paraissent transverses à tous les secteurs d'activités de Handicap International. Elles ne se raccrochent pas uniquement aux projets spécifiques pour les enfants PC.

Initialement, le projet de Handicap International, relatif à la QdV des enfants, s'attachait à la construction d'un questionnaire spécifique pour les bénéficiaires atteints d'une paralysie cérébrale. Mais, « pourquoi une échelle spécifique aux enfants IMC ? ». Cette question, posée par un professionnel de Handicap International, mériterait d'être rediscutée en interne de la fédération. Le choix de Handicap International d'un instrument générique plutôt que spécifique rejoindrait les propos de Gardou et de Poizat (2007) : « *Il ne convient plus de penser et d'agir en termes spécifiques pour des groupes tenus pour spécifiques. Il faut s'appliquer à rendre plus confortable, à humaniser pour tous, à partir du principe universel d'accessibilité et du concept de qualité de vie.* »<sup>44</sup>

En terme de contenu, les dimensions qui ont été citées dans le cadre de l'enquête et qui se recoupent avec celles des questionnaires de la littérature, sont inégalement couvertes par le matériel HI existant. Pour combler les manques, Handicap International aurait besoin de rajouter des questions à son questionnaire, surtout au niveau des dimensions « Santé », « Bien-être physique », « Estime de soi », « Emotions » et « Indépendance fonctionnelle ».

#### **b) Les dimensions pertinentes non mesurées par les instruments de la littérature**

La grande majorité des questionnaires validés ont été construits dans les pays développés. S'intéresser à la QdV des enfants dans les pays en développement présente un caractère novateur. Handicap International, qui est à l'origine de ce projet, intervient généralement dans des contextes où l'indice de développement est faible (ou moyen exceptionnellement) et mène des actions qui sont peu comparables avec celles des pays industrialisés. L'ONG axe davantage ses activités sur une approche communautaire plutôt que sur une approche individualisée. A la suite de l'enquête, il paraît donc logique que de nouvelles dimensions, pertinentes par rapport à leur champ d'action, aient apparues.

---

<sup>44</sup> GARDOU C., POIZAT D., 2007, *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Paris : éditions Eres, 356 pages.

### Dimension « Accès aux services »

« Rendre disponible, adaptée et accessible l'offre des services » est une des finalités des actions de Handicap International. Dans des contextes de reconstruction et de développement, les équipes de terrain agissent pour que les personnes handicapées aient accès aux services : « services ordinaires, services spécifiques et services de support »<sup>45</sup>. Cette problématique concerne tous leurs programmes et la majorité de leurs projets. En fonction des faiblesses du système identifiées, Handicap International met en place de nouveaux services et/ou améliore ceux qui existent.

Comme Handicap International est persuadé que l'accès aux services peut avoir un « *impact direct sur l'amélioration de la qualité de vie et de l'inclusion économique, sociale et culturelle des citoyens* »<sup>46</sup>, cette dimension devrait, de fait, être prise en compte dans leur outil de mesure de qualité de vie. Le contenu de cette dimension pourrait être composé de questions sur les services de santé, de formations, de loisirs et autres, de manière à ce que les enfants puissent exprimer ce qu'ils pensent de la qualité des services et de la continuité de leur prestation.

### Dimension « Accessibilité »

« *La réduction et la suppression des obstacles physiques ou des obstacles à la compréhension de l'information, obstacles qui se présentent quotidiennement sur le parcours et dans la vie des personnes en situation de handicap, est une nécessité pour l'autonomie de ces personnes.* »<sup>47</sup> Dans les pays en développement, les personnes handicapées sont confrontées à de multiples barrières environnementales. Leur droit à l'accessibilité, en référence à l'article 9 de la CDPH, est souvent bafoué. Dans cette optique et sur le principe du Design Universel, des programmes de Handicap International gèrent des projets ou des actions spécifiques pour renforcer l'accessibilité sous toutes ses formes : accessibilité de l'environnement physique, accessibilité des moyens d'information et de communication, accessibilité des transports, etc.

Avec cette dimension, l'objectif ici ne sera pas de savoir si l'environnement des enfants est réellement accessible, mais de recueillir leur point de vue à ce sujet. Selon eux, rencontrent-ils des obstacles dans leur maison qui les empêchent de faire ce qu'ils souhaitent ? Sont-ils satisfaits de leurs déplacements dans la communauté ? Pensent-ils

---

<sup>45</sup> Catégorisation spécifique à HI - définitions dans le doc. *L'accès aux services pour les personnes handicapées*

<sup>46</sup> CHIRIACESCU D., BACKER M., BOTOKRO R., 2010, Guide méthodologique, *L'accès aux services pour les personnes handicapées*, Lyon : HANDICAP INTERNATIONAL, 103 pages.

<sup>47</sup> PLANTIER-ROYON E., 2009, Document cadre thématique, *Accessibilité. Comment concevoir et promouvoir un environnement accessible pour tous ?*, Lyon : HANDICAP INTERNATIONAL, 36 pages.

qu'ils ont les moyens suffisants pour se faire comprendre par les personnes de leur entourage ? Etc.

### Dimension « Acceptation du handicap »

« La qualité de vie est mise en valeur par l'acceptation [...] des personnes présentant des incapacités et de leurs familles dans leurs propres communautés. »<sup>48</sup> Pourtant, comme rappelé dans le rapport de l'UNICEF (2013) sur « la situation des enfants dans le monde », les enfants handicapés, très souvent, inspirent de la pitié et sont victimes de discrimination et de mauvais traitements. Ce phénomène est surtout très marqué dans les pays en développement, où les croyances communautaires, à l'encontre des personnes handicapées, sont fortes et peuvent conduire les familles à dissimuler leur enfant. Dans la culture africaine, par exemple, le handicap puise ses causes, le plus souvent, dans le surnaturel. Son origine est mise sur le compte du mauvais sort, d'une punition divine, d'une possession par des esprits maléfiques ou d'une malédiction. La personne handicapée est donc « considéré comme une créature de transgression, d'interdits liés au monde d'ici-bas ou à celui de là-bas, invisible »<sup>49</sup>. De ces représentations découlent des attitudes et/ou des comportements contradictoires, allant de la marginalisation à la surprotection des personnes handicapées (Dassa & al., 2009).

Les organisations de parents et de personnes handicapées peuvent jouer un rôle fondamental dans les efforts visant l'acceptation et l'inclusion des enfants handicapés dans la société (UNICEF, 2013). Les organisations à base communautaire (OBC) sont aussi des facteurs importants d'acceptation sociale (Musoke et Geiser, 2013). Dans ce sens, avec les projets de RBC et d'appui à la société civile, Handicap International œuvre pour faire évoluer les comportements et pour lutter contre les préjugés discriminatoires au sein des communautés et des gouvernements de pays dans lesquels ses équipes agissent.

A travers cette dimension « acceptation », il est important que les enfants transmettent leur perception sur la façon dont ils se sentent acceptés et considérés par leurs parents, leurs pairs, les gens de leur voisinage, le personnel des services, etc.

### Dimension « Autodétermination »

La qualité de vie peut être améliorée par l'autodétermination (Cummins, 2005 ; Fougyrollas & al., 2006 ; Labbé et Brault-Labbé, 2008). Sur les terrains des différents pro-

---

<sup>48</sup> SCHALOCK R., 1993, « La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol 4, n°2, pp 137-151.

<sup>49</sup> KARFO K., THIAM M., DASSA S., OUEDRAOGO A., 2007, « Les parents d'enfants épileptiques en milieu ouagalais : croyances, attitudes et pratiques », *Perspectives PSY*, Vol. 46, N°4, pp 321-328.

grammes de développement, Handicap International met en œuvre des actions spécifiques pour « *encourager l'autonomisation et l'autodétermination des personnes handicapées dès leur naissance* »<sup>50</sup>. L'autodétermination est notamment favorisée par les projets qui soutiennent les capacités des OPH, dont les projets de développement local inclusif (DLI) et les projets de réadaptation. Les projets, qui intègrent une composante d'un accompagnement social personnalisé, contribuent aussi à renforcer l'autodétermination des bénéficiaires.

Chez les adultes, la dimension « autodétermination » est souvent retenue pour mesurer la qualité de vie (Proulx, 2008). Elle ne se retrouve pas dans les questionnaires de QdV pour les enfants, mais elle pourrait car les enfants handicapés peuvent aussi être des acteurs du changement et de l'autodétermination (UNICEF, 2013). Cette dimension devrait alors prendre en compte des éléments en lien avec ce concept : faire des choix, avoir un contrôle sur sa vie, prendre des décisions, se fixer des buts personnels et les atteindre, etc.

Ces quatre dimensions paraissent effectivement pertinentes dans le cadre de l'évaluation d'impact des programmes de Handicap International. Comme il y a peu d'informations les concernant dans le contenu du matériel HI existant et des instruments repérés dans la littérature, il conviendrait de mener des entretiens auprès d'un échantillon représentatif de la population cible. A partir du verbatim des enfants, il sera plus facile de dresser une liste de questions pertinentes par rapport aux préoccupations de Handicap International.

### **3) Perfectibilité de l'outil développé en RDC**

L'objectif ici n'est pas de rabaisser le travail conséquent qui a été effectué en 2013. Aucun doute n'est à émettre sur le fait qu'il a été fait avec beaucoup de sérieux et beaucoup de bon sens. Le matériel HI existant, pour évaluer la QdV des enfants IMC, a été développé avec le souci d'être un outil pratique et ajusté au plus près des réalités des enfants congolais de la RDC. Cependant, dans une démarche qui se veut constructive, quelques faiblesses sont à souligner afin de pouvoir parfaire, ultérieurement, cet instrument de mesure qu'Handicap International souhaite acquérir.

---

<sup>50</sup> GEISER P., ZIEGLER S., ZURMUHL U., 2011, Document cadre, *Appui aux organisations représentatives des personnes handicapées*, Lyon : HANDICAP INTERNATIONAL, 98 pages.

### **a) Les faiblesses constatées au niveau du cadre conceptuel**

Les résultats de l'enquête montrent que les dimensions attendues par les professionnels d'Handicap International ne coïncident pas avec les dimensions du cadre conceptuel posé en 2013. Par contre, les sous-dimensions s'y rapprochent plus.

La qualité de vie peut être influencée par des facteurs objectifs tels que les conditions de vie, les capacités... Cependant, les échelles de mesure de qualité de vie s'attachent uniquement à recueillir le ressenti subjectif des personnes évaluées. Dans ce sens, « les capacités fonctionnelles » des enfants (mesurées avec d'autres échelles) ainsi que le « niveau économique du ménage » n'ont pas leur place dans le cadre conceptuel de Handicap International. Ces informations peuvent toutefois permettre d'affiner l'interprétation des résultats de la mesure de la QdV.

Dans une approche holistique, Handicap International a raison de tenir compte de l'environnement dans lequel évoluent les enfants pour appréhender leur qualité de vie. Dans le matériel HI existant, les dimensions ont été définies en suivant les quatre niveaux (individuel, ménage, communauté et société), en suivant l'ordre logique et cohérent pour que les enfants prennent plaisir à répondre aux questions. Mais, de ce fait, des dimensions se répètent (comme par exemple la « situation sociale » qu'on retrouve aussi bien au niveau du ménage que de la société). Pour éviter les redondances, et étant donné que l'ordre des questions n'est pas obligé de suivre celui des dimensions, il serait plus judicieux d'intégrer les différents niveaux dans les dimensions plutôt que l'inverse ?

### **b) Les faiblesses constatées au niveau des items (questions)**

Relatons que certaines questions ne font pas appel à la subjectivité de l'enfant et n'apportent guère d'informations sur son ressenti. Comme exemples, citons : « *Est-ce que tes parents t'emmènent à l'école comme les autres enfants ?* », « *Est-ce que tu vas régulièrement au centre de réadaptation ?* » ou « *Est-ce que tu as besoin d'une aide technique ?* ». Il a été dit que ces questions informatives ont été posées de manière à éviter la frustration des répondants si jamais ils n'ont pas accès à ces services/matériels. Dans ce cas, il est bon de garder à l'esprit que les réponses à ces questions ne devront pas être prises en compte pour le traitement et l'analyse des résultats.

Tous les items objectifs en rapport avec les « capacités fonctionnelles » des enfants, s'ils peuvent être pertinents dans un autre cadre d'évaluation clinique, n'ont pas à apparaître dans une échelle de QdV. Il en est de même pour la « situation nutritionnelle » où il est attendu comme réponse un score de malnutrition.

Bien que les personnes ayant répondu à l'enquête jugent la plupart des questions pertinentes, elles ont laissé sous-entendre que la formulation des questions a besoin d'être modifiée pour qu'elles soient de meilleure qualité et qu'elles rendent compte, sans ambiguïté, de la perception que les enfants portent eux-mêmes sur leur propre situation/état.

Dans le matériel HI existant, les questions sont correctement agrégées en dimensions. Cependant, il n'y a aucune certitude que les questions relèvent bien des dimensions auxquelles elles se réfèrent.

### **c) Les faiblesses constatées au niveau des modalités de réponse aux items**

Sur les conseils que l'on peut trouver dans la revue bibliographique, Marjorie Descamps (2012) avait recommandé qu'il y ait quatre choix de réponse possibles pour chaque item du questionnaire. Notons que cette recommandation n'a pas été suivie dans le travail de Marijke Deleu (2013). En effet, en fonction des items, il y a entre trois et cinq choix de réponse. Dans les questionnaires trouvés dans la littérature, il semble important de noter qu'il n'y a pas de variation de nombre dans les différentes possibilités de réponse pour tous les items, même si elles ne s'élèvent pas toujours à quatre.

Une autre comparaison peut être faite avec les questionnaires de la littérature. Dans le matériel HI existant, remarquons que les modalités de réponses varient souvent en fonction des questions : « *Non/Parfois/Oui* », « *Je n'aime pas du tout/J'aime un peu/J'aime beaucoup* », « *Très souvent/Parfois/Jamais* », « *Très souvent/Souvent/Rarement/Non* », etc. Généralement, il n'y a pas plus de deux modalités de réponse différentes pour l'ensemble du questionnaire. Aussi, on ne trouve jamais dans une même modalité de réponse un mélange de réponses qualitatives avec des réponses dichotomiques.

Une valeur de pondération a été attribuée à chacune des réponses possibles pour pouvoir calculer le score des différentes dimensions de la qualité de vie. Cependant, pour chaque modalité, rien ne prouve que l'écart entre les réponses soit équivalent.

#### **d) Les faiblesses constatées au niveau des versions du questionnaire**

Dans le matériel existant, Handicap International a prévu trois versions différentes du questionnaire destiné à mesurer la qualité de vie de leurs jeunes bénéficiaires (un pour les enfants, un pour les adolescents et un pour les parents). Pour cette évaluation, les questionnaires auto administrés sont à privilégier. Or, quand on regarde les données récoltées en 2013 en RDC, il y a très peu d'enfants/adolescents qui ont répondu personnellement : 7/25. Pour davantage donner l'opportunité aux bénéficiaires de s'exprimer directement, il faudrait penser à revoir les critères qui déterminent si c'est l'enfant ou le proxy qui doit renseigner le questionnaire.

#### **e) Les faiblesses constatées au niveau du guide d'utilisation et du document sur les recommandations pour l'utilisation et la contextualisation de l'outil de mesure**

Dans le guide d'utilisation, à la question « *Est que tu aimes aller aux services de réadaptation ?* », il est permis à l'enquêteur de répondre « *Je n'aime pas* » s'il voit l'enfant pleurer en arrivant au centre de rééducation ou de répondre « *J'aime beaucoup* » s'il le voit souriant. Pareillement, à la question « *Est-ce que tu as besoin d'une aide technique ?* », l'enquêteur peut répondre à la place de l'enfant à partir de son observation. Sachant que l'on veut tenir compte du jugement que l'enfant porte sur sa propre situation, ce genre de conseils ne devrait pas figurer dans le guide pour éviter toutes distorsions dues à l'interprétation de l'évaluateur. Seul l'enfant (ou le proxy) devrait être autorisé à répondre aux questions.

Trois points importants sont à signaler dans le document sur les recommandations pour l'utilisation et la contextualisation de l'outil.

Premièrement, afin que l'échelle de qualité de vie puisse être utilisée dans les différents contextes d'intervention de Handicap International, une procédure à suivre pour adapter l'outil est décrite. Dans celle-ci, il est recommandé de ne pas toucher au cadre conceptuel mais de pouvoir changer toutes les questions et les modalités de réponse pour qu'elles

soient en rapport avec le pays. La littérature, quant à elle, ne recommande pas cette pratique. Une simple traduction et/ou modification d'une échelle n'est pas du tout préconisée. Au contraire, cela nécessiterait de recourir à des méthodes spécifiques assez lourdes et à une nouvelle validation métrologique.

Deuxièmement, nous ne retrouvons pas la réflexion méthodologique sur la question de la temporalité d'utilisation de l'outil. Cependant, si l'on prend l'exemple qu'un conflit local ou une catastrophe naturelle survient après la première évaluation (T1), la deuxième (T2) fournira sans doute des résultats faussés car l'évènement risque d'influencer la QdV de l'ensemble de la population. Pour éviter ces situations qui ne permettent pas d'objectiver véritablement les changements sur les bénéficiaires suite à une action de Handicap International, il serait intéressant de pouvoir identifier les biais à la mesure et de définir, sur cette base, les moments propices pour employer l'outil. Ou, une introduction de chaque analyse des résultats devrait inclure une analyse contextuelle mise à jour, soulignant les changements sociaux politiques et événementiels ayant pu avoir un impact majeur sur la QdV des usagers, sans que cela soit nécessairement lié aux interventions de Handicap International.

Troisièmement, la base de données qui a été créée et expliquée dans ce document est trop compliquée pour être utilisée par les terrains. Pourtant, pour enregistrer les réponses, il suffirait juste de rentrer les données brutes dans un classeur Excel. Pour l'analyse de ces données, Handicap International pourrait employer un logiciel statistique pour mettre en exergue les dimensions de la qualité de vie sur lesquelles les interventions d'un programme ont eu un impact.

En conclusion de ce chapitre, la mesure de la qualité de vie des enfants handicapés, associée à d'autres évaluations, semble être tout à fait pertinente et utile pour Handicap International dans le cadre de l'« évaluation d'impact » des programmes. Elle ne peut cependant pas être capturée avec le questionnaire disponible pour le moment. Des aménagements de celui-ci, précisés dans le chapitre suivant, restent à faire.

Pour une évaluation de la qualité de vie irréprochable, une fois que le questionnaire sera terminé et utilisé par les terrains, Handicap International pourrait « trianguler les données »<sup>51</sup> récoltées pour vérifier si elles sont précises et pour produire des résultats d'une bonne validité/fiabilité. La triangulation méthodologique permet d'exploiter les avantages de diverses méthodes et de ne pas se contenter d'une seule source (OMS, 2002). Pour

---

<sup>51</sup> SUAZION, 2009, *Guide de la planification, du suivi et de l'évaluation axés sur les résultats du développement*, USA : PNUD, 220 pages.

suivre les préconisations du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), il serait donc souhaitable que les professionnels de Handicap International recourent les résultats obtenus par le questionnaire de QdV avec d'autres sources comme des entretiens de groupe et des observations de terrain par exemple.

### Chapitre 3. Recommandations

Ce dernier chapitre dresse une série de recommandations afin que Handicap International puisse évaluer, prochainement, la qualité de vie des enfants avec un questionnaire qui soit conforme à leurs attentes et à celles de la communauté scientifique. Il présente globalement la méthodologie à suivre, sur base de ce rapport et des travaux antérieurs, pour finaliser le questionnaire attendu par les professionnels de la Fédération.

#### RECOMMANDATION 1 : Présenter les résultats de ce travail

Objectifs	Actions	Conseil
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer les professionnels de la Fédération qu'un indicateur de QdV est pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes.</li> <li>- Décider des suites à donner au projet relatif à la construction d'un questionnaire de mesure de QdV pour les enfants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiser une réunion en interne pour présenter l'enquête qui a été conduite, les résultats qui ont été obtenus et l'analyse qui en a été faite.</li> <li>- Faire un choix sur : le type de questionnaire à construire (générique ou spécifique ?) ; les dimensions à conserver ; les ressources à allouer pour continuer le travail et le pays où reprendre la construction du questionnaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ce sujet pourrait être inscrit à l'ordre du jour des prochaines « Journées DRT » (fin septembre 2014).</li> </ul>

#### RECOMMANDATION 2 : Ajuster le contenu du questionnaire

Objectif	Actions	Conseil
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aboutir à un questionnaire opérationnel avec des questions pour chaque dimension de la QdV retenues par Handicap International.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Refaire un questionnaire « initial », comportant un nombre important d'items classés par dimensions, à partir des informations disponibles.</li> <li>- Opérer à un pré-test de ce nouveau questionnaire pour conserver uniquement les questions performantes pour donner des indications sur la QdV des enfants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une nouvelle phase sur le terrain (dans le pays identifié) serait nécessaire pour que la population locale puisse donner son avis sur toutes les dimensions importantes retenues.</li> </ul>

### RECOMMANDATION 3 : Revoir les différentes versions du questionnaire

Objectif	Actions	Conseil
- Privilégier l'évaluation de la QdV des enfants avec des questionnaires auto-administrés.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Adapter le contenu du questionnaire (au niveau des items ou au niveau des modalités de réponses) pour avoir deux ou trois versions (child-report) adaptées à l'âge des répondants.</li><li>- Adapter le contenu du questionnaire (au niveau des items ou au niveau des modalités de réponses) pour avoir une version (proxy-report) adaptée aux adultes qui répondent à la place de l'enfant, dans les cas exceptionnels.</li></ul>	- Les critères définis sur base des scores aux échelles fonctionnelles, qui déterminent si c'est l'enfant ou le proxy qui répond au questionnaire, mériteraient d'être revus.

### RECOMMANDATION 4 : Valider le questionnaire

Objectif	Action	Conseil
- Disposer d'un questionnaire qui peut fournir des informations fiables et valides pour éclairer les choix décisionnels.	- Vérifier que le questionnaire répond aux trois critères métrologiques suivant : FIABILITE, SENSIBILITE et VALIDITE.	- Des ouvrages pourraient aider à la construction du questionnaire. Exemple : PENTA M., ARNOULD C., DECRUYNAERE C., 2005, <i>Développer et interpréter une échelle de mesure. Application du modèle de Rasch</i> , 1ère édition, Sprimon : MARDAGA, 186 pages.

### RECOMMANDATION 5 : Organiser et mettre en forme le questionnaire

Objectif	Actions	Conseil
- Mettre à disposition des équipes de terrain un outil pratique.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Organiser le questionnaire en 2 parties. 1<sup>ère</sup> partie : informations générales sur la personne (nom/prénom ; sexe ; âge ; infos relatives au niveau économique de la famille ; infos relatives aux déficiences (score aux échelles d'évaluation fonctionnelle) ; info sur la fréquentation scolaire, etc.). 2<sup>ème</sup> partie : questions (et espace pour les réponses) pour évaluer les différentes dimensions de la QdV.</li><li>- Choisir le format (papier ou informatique) du questionnaire en fonction des moyens financiers et logistiques du programme.</li></ul>	- « KidHIQoL » est le nom qui pourrait être donné à l'instrument. Il ferait référence à la qualité de vie (QoL : Quality of life) des enfants (Kid) suivis par Handicap International (HI).

### RECOMMANDATION 6 : Renouveler la base de données et prévoir un logiciel pour traiter et analyser les données récoltées après utilisation du questionnaire

Objectif	Actions	Conseil
- Pouvoir mettre en évidence les changements positifs sur la QdV des enfants	<ul style="list-style-type: none"><li>- Simplifier la base de données Excel.</li><li>- Pour l'analyse des données, rechercher un logiciel, facile d'utilisation, qui</li></ul>	- La base de données pourrait être structurée avec plusieurs feuilles Excel : la 1 <sup>ère</sup> pour rentrer les informations générales sur les enfants ;

bénéficiaires d'un programme.	permet de faire le test de Student (ou test t) afin de comparer les variables dépendantes quantitatives et mettre en évidence si les différences sont significatives ou non.	les suivantes (une par dimension) pour saisir les réponses aux items du questionnaire et le score de la dimension ; la dernière pour le score global de la QdV. Pour faciliter l'utilisation de la fonction « tableau croisé dynamique », sur chaque feuille, les enfants seraient inscrits dans la 1ère colonne et les différents items de la dimension dans la 1ère ligne.
-------------------------------	--	---

### RECOMMANDATION 7 : Modifier le manuel d'utilisation du questionnaire

Objectif	Actions	Conseil
- Pouvoir rendre opérationnelle la mesure de la QdV des enfants sur le terrain.	- Dans le manuel d'utilisation de l'outil, définir la gestion de la temporalité d'utilisation du questionnaire ; exposer la méthodologie de « triangulation » des données ; conseiller aux utilisateurs d'associer une évaluation de la participation sociale à la mesure de la QdV. - Poster le manuel, consultable et téléchargeable, sur le Skillweb (portail professionnel des ressources techniques de Handicap International).	- Le manuel pourrait être écrit en suivant la trame des guides méthodologiques de Handicap International. Il comprendrait une introduction ; une description du concept de qualité de vie et de la méthodologie qui a été suivie pour la construction et la validation du questionnaire, dans la première partie « Principe et repère » ; le protocole et les conditions d'utilisation dans la deuxième partie « Guide pratique » ; les différentes versions des questionnaires et les outils de formation dans la dernière partie appelée « Boîte à outils ».

### RECOMMANDATION 8 : Protéger l'instrument

Objectif	Actions	Conseil
- Valoriser le caractère novateur d'un questionnaire pour les enfants construit dans un pays en développement.	- Demander les droits d'auteurs pour éviter la reproduction (intégrale ou partielle) du questionnaire et des outils associés sans consentement. - Fixer les conditions d'utilisation avant de partager le questionnaire avec d'autres organisations nationales ou internationales.	-

## DES RECOMMANDATIONS A L'ACTION

La construction et la validation d'une échelle de mesure de qualité de vie prend du temps, nécessite des moyens et fait intervenir à une pluralité d'acteurs.

La mise en œuvre des recommandations suppose que Handicap International soit prêt à s'engager dans cette activité de recherche, en allouant les ressources suffisantes et en recrutant une personne dédiée à l'adaptation et à la finalisation de l'outil, en accord avec les termes de référence définis (*Annexe 11*).

## **Résumé de la partie**

### **Chapitre 1 : Limites de l'étude**

- L'étude qui a été réalisée présente des limites à plusieurs niveaux.
- Au niveau de l'enquête, si le questionnaire avait été mieux construit et si davantage de professionnels de Handicap International avaient été interrogés, nous pouvons supposer que les biais dans les résultats auraient été moindres.
- Au niveau des résultats, la principale critique à faire est au sujet des dimensions, posées pour définir la QdV des enfants atteints de paralysie cérébrale selon Handicap International, qui ont été déterminées par deux personnes seulement. Puisqu'il n'y a pas eu de consensus collectif sur les priorités à traiter avec le questionnaire, l'analyse des résultats est à manier avec prudence.
- Au niveau de l'analyse des résultats, plusieurs limites peuvent être constatées. D'une part, les concordances des dimensions de la QdV issues de l'enquête et du contenu du matériel HI existant, avec les instruments de la littérature, relèvent principalement de la perception de la personne qui a fait le travail. D'autre part, l'analyse aurait pu être plus poussée si les concordances entre les sous-dimensions issues de l'enquête avec les items des instruments de la littérature avaient été recherchées. De plus, les questionnaires de la littérature (versions pour les parents) auraient pu être comparés avec le matériel HI existant.
- La dernière limite de l'étude est surtout liée au manque de temps et de compétences dont disposait la personne qui avait pour mission d'ajuster et de finaliser le questionnaire développé en RDC.

### **Chapitre 2 : Mesure de la qualité de vie des enfants handicapés à Handicap International**

- Un indicateur de QdV pour les enfants est pertinent par rapport à certains principes d'intervention de HI : Principes relatifs à la démarche qualité et à l'impact / Principes relatifs à l'usage du droit. Il peut être utilisé afin d'intégrer l'appréciation subjective des enfants dans l'évaluation de l'impact des programmes/projets. Il permet aux enfants bénéficiaires de donner leur avis sur les actions qui les concernent (c'est un droit). Ces données peuvent compléter les informations sur les caractéristiques du handicap.
- Avec un questionnaire validé et qui correspond aux objectifs de la mesure de HI, le suivi de cet indicateur mérite donc d'être mis en pratique plus régulièrement.
- Les dimensions généralement explorées par les instruments de la littérature et citées par les professionnels de HI qui ont répondu à l'enquête, sont pertinentes pour la mesure la QdV des enfants faite par HI. La dimension « Participation » l'est aussi si elle n'est pas confondue avec le concept objectif de participation sociale.
- Les dimensions « Accès aux services », « Accessibilité », « Acceptation du handicap » et « Autodétermination », propres à HI, sont pertinentes par rapports aux activités qu'ils font sur le terrain pour/avec les enfants.
- Toutes les dimensions retenues relèvent plus d'un questionnaire générique (pour tous les enfants handicapés) qu'un questionnaire spécifique (pour les enfants PC). Pour chacune, il y a un manque de questions qui devrait être comblé pour pouvoir les évaluer.
- Le questionnaire élaboré en RDC en 2013 ne permet pas de mesurer la QdV des enfants. Des faiblesses sont constatées au niveau du cadre conceptuel, des items constitués, des modalités de réponse, des différentes versions du questionnaire et des outils associés (guide d'utilisation et document sur les recommandations pour l'utilisation et la contextualisation du questionnaire).
- La mesure de la QdV par questionnaire, utile et pertinente pour l'évaluation d'impact des actions de HI, devrait être combinée à d'autres mesures (participation sociale par exemple). Aussi, les données récoltées mériteraient d'être « triangulées » pour vérifier leur précision et permettre à HI d'être crédible.

### **Chapitre 3 : Recommandations**

- Pour la construction et la validation de l'instrument de mesure de la qualité de vie des enfants, huit recommandations sont exposées : Présenter les résultats de ce travail / Ajuster le contenu du questionnaire / Revoir les différentes versions du questionnaire / Valider le questionnaire / Organiser et mettre en forme le questionnaire / Renouveler la base de données et prévoir un logiciel pour traiter et analyser les données récoltées après utilisation du questionnaire / Modifier le manuel d'utilisation du questionnaire / Protéger le questionnaire.
- Le développement d'une échelle de QdV représente une tâche importante. Cette recherche va demander à Handicap International des moyens (financiers, humains,...) importants.

# CONCLUSION

Nous voilà arrivés au terme de ce rapport. Il nous aura permis de faire un tour d'horizon sur l'importance accordée à la qualité de vie et à sa mesure. En cohérence avec les évolutions conceptuelles, et face aux enjeux sociétaux contemporains en matière de handicap, nous comprenons mieux le projet de Handicap International relatif à la construction d'une échelle de qualité de vie (pour les enfants).

Dans une stratégie globale d'évaluation de ses programmes, réalisée avec des outils fiables et valides, la mesure de la qualité de vie permet à Handicap International d'intégrer le jugement subjectif de ses bénéficiaires sur les interventions qui les concernent. Les informations obtenues peuvent être utiles pour faire émaner des projets respectueux des représentations que les enfants se font de leur propre existence.

De l'enquête que nous avons menée auprès de professionnels de la Fédération, et de l'analyse thématique qualitative qui a été effectuée, ont émergé des dimensions importantes à prendre en considération pour évaluer la qualité de vie des enfants handicapés dans les pays en développement. Ces dimensions correspondent en grande partie à celles explorées dans les pays développés, auxquelles s'y ajoutent quatre nouvelles : l'accès aux services, l'accessibilité, l'acceptation du handicap et l'autodétermination. Cette étude nous a permis de mettre en évidence que ces résultats sont pertinents au regard de ce qu'entreprend Handicap International sur le terrain.

A travers ce travail, nous espérons avoir réussi à fournir, à Handicap International, des pistes adaptées et constructives qui puissent lui permettre d'aller au bout de son projet, pertinent en soi.

L'action engagée par Handicap International, aussi nécessaire soit-elle dans des contextes de vulnérabilité, n'est pas garante d'une amélioration de qualité de vie des bénéficiaires. Dans un élan de vie autonome, il appartient aussi aux personnes handicapées d'user de leurs ressources personnelles et de profiter des opportunités offertes par leur environnement pour mener une vie digne et heureuse.

***« Le bonheur ne dépend pas de ce qui nous manque, mais de la façon dont nous nous servons de ce que nous avons. »<sup>52</sup>***

---

<sup>52</sup> Citation de DESJARDINS Arnaud

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES ET CHAPITRES D'OUVRAGE

ALBRECHT G-L, 2014, « Préface », in VILLE I., FILLION E., RAVAUD J-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, Politique et Expérience*, Louvain-la-Neuve : De Boeck, pp 9-13.

CASTEL R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, 1<sup>ère</sup> édition, Paris : Editions Fayard, 488 pages.

GARDOU C., POIZAT D., 2007, *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Paris : éditions Eres, 356 pages.

HAELEWYCK M-C, MAGEROTTE G., 2000, « Dis-moi ce que tu fais, où, quand et avec qui ; je te dirai comment tu vis », in GOODE D., MAGEROTTE D., LEBLANC R., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*, Bruxelles : De Boeck, pp. 307-338.

LAUCHT KUEHN M., McCLAINM J., 2000, « La qualité de vie aux Etats-Unis : un contexte multiculturel », in GOODE D., MAGEROTTE D., LEBLANC R., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*, Bruxelles : De Boeck, pp. 307-338.

LEPLEGE A., COSTE J., 2001, *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*, 1<sup>ère</sup> édition, Paris : ESTEM, 333 pages.

LEPLEGE A., 2010, « L'évolution des concepts : de la santé perceptuelle à la qualité de vie », in RAVAUD J-F., VILLE I., POIRAUDEAU S., *Handicap et Qualité de vie*, Neuilly-sur-Seine : Editions GMSanté, pp. 33-40.

NUSSBAUM M-C., 2007, *Frontiers of Justice*, 1<sup>ère</sup> édition, Cambridge : Harvard University Press, 487 pages.

PENTA M., ARNOULD C., DECRUYNAERE C., 2005, *Développer et interpréter une échelle de mesure. Application du modèle de Rasch*, 1<sup>ère</sup> édition, Sprimon : MARDAGA, 186 pages.

SEN A. 2009, *The idea of justice*, Cambridge : Harvard University Press, 467 pages.

TAYLOR J., 2000, « Pour soutenir la recherche sur la qualité de vie, mais contre la qualité de vie », in GOODE D., MAGEROTTE D., LEBLANC R., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*, Bruxelles : De Boeck, pp. 307-338.

VILLE I., FILLION E., RAVAUD J-F., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expériences*, 1<sup>ère</sup> édition, Louvain-la-Neuve : De Boeck, 256 pages.

## ARTICLES DE PERIODIQUE

ALBRECHT G-L, DEVLIEGER P-J., 1999, « The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds », *Social Science & Medicine*, vol. 8, n°48, pp. 977-88.

AMARENCO G., BAYLE B. LAGAUCHE D., LAPEYRE E., SHEIKH I., 2000, « Construction et validation des échelles de qualité de vie », *Annale Réadaptation Médecine Physique*, n°43, pp. 263-269.

BARRAL C., ROUSSEL P., 2002, « De la CIH à la CIF. Le processus de révision », in *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°95, pp.1-24.

BARRAL C., 2004, « Du handicap à la situation de handicap. L'évolution conceptuelle », in « La situation des personnes handicapées : un enjeu de société », *Actualité et dossier en santé publique*, n°49, pp. 16-27.

BAUMANN C., BRIANCON S., 2010, « Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure », *Actualité et dossier en santé publique*, n°72, pp 19-21.

BEAUFILS B., 1997, « La qualité de vie », in *RDR Santé, Vieillesse, Société*, GRIFS : Université PARIS 8, 14 pages.

BROUSSE C., BOISAUBERT B., 2007, « La qualité de vie et ses mesures », *La Revue de médecine interne*, n° 28, pp. 458-462.

CASTELEIN P., 2010, « La participation sociale, un enjeu pluridisciplinaire », Bruxelles : *GIFFOCH*, 17 pages.

COLVER A., 2006, «What are we trying to do for disabled children? », *Current Paediatrics*, n°16, pp 501-505.

COLVER A., 2008, « Measuring quality of life in studies of disabled children », *Paediatrics and Child Health*, vol. 18, pp. 423-426.

CORTEN P., 1998, «Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne», *L'information Psychiatrique*, n°9, pp. 922-932.

CUMMINS R-A., 2005, « Moving from the quality of life concept to a theory », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, n°10, pp. 699-706.

DASSA S-K., MBASSA MENICK D., TABO A., AHYI R., FERRARI P., 2009, « Les perceptions collectives des enfants et adolescents handicapés mentaux en Afrique de l'Ouest. Le cas du Togo », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n°57, pp 325-331.

DAZORD A., MANIFICAT S., ESCOFFIER C., KADOUR J-L., BOBES J., GONZALES M-P, NICOLAS J., COCHAT P., 2000, « Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation. Comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité (psychologique, sociale, somatique) », *L'Encéphale*, n°26, pp. 46-55.

DAVIS E. et al., 2006, « Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes », *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 4, n°48, pp. 311-318.

EBERSOLD S., 2002, « Le champ du handicap ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Análise Psicológica*, vol. 3, n°10, pp. 281-290.

EBERSOLD S., 2003, « De la réadaptation à la non-discrimination », *Problèmes politiques et sociaux*, n°892, pp. 18-20.

FAGOT-LARGEAULT A., 1991, « Réflexions sur la notion de qualité de la vie », *Archives de philosophie du droit*, n°36, pp. 135-153.

FOUGEYROLLAS P. et al., 2006, « Piloter son projet de vie et participer socialement. Les finalités attendues de l'OEMC pour les personnes en quête d'autonomie », in *Rapport final*, Québec : OEMC, 56 pages.

KARFO K., THIAM M., DASSA S., OUEDRAOGO A., 2007, « Les parents d'enfants épileptiques en milieu ouagalais : croyances, attitudes et pratiques », *Perspectives PSY*, Vol. 46, N°4, pp 321-328.

KEMBHAVI G., WIRZ S., 2009, « Engaging adolescents with disabilities in research », *European Journal of Disability*, pp. 286-296.

KEMOUN G., BENAÏM C., THEVENON A., 1996, « Une approche de la qualité de vie : l'évaluation individualisée », *Annales Réadaptation Médecine Physique*, n°39, pp. 171-177.

LABBE L. et BRAULT-LABBE A., 2008, « Elaboration du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol. 19, pp 26-31.

LANGLOIS S., 2010, « Mesurer scientifiquement le bonheur et la qualité de vie », *Boréal*, pp. 143-154.

LAUNOIS R., 1992, « La qualité de vie : panorama et mise en perspective », *Décision thérapeutique et qualité de vie*, Paris : John Libbey Eurotext, pp. 3-24.

LAUNOIS R., REBOUL-MARTY J., HENRY B., 1994, « Construction et validation d'un indicateur spécifique de qualité de vie : Le cas de l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs », *Journal d'Economie Médicale*, n°12, pp. 109-126.

LAUNOIS R., 1996, « La qualité de vie : finalités et méthodes », *Recherche Clinique et Qualité de Vie*, Paris : Editions Flammarion Médecine Sciences, pp. 61-68.

LAUNOIS R., REBOUL-MARTY J., 1995, « La Qualité de Vie : Approche Psychométrique & Approche Utilité-Préférence », *Cardioscopie*, n° 34, pp. 673-678.

LEMETAYER F., GUEFFIER M., 2006, « Evaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 17, pp. 65-77.

LEPLEGE A., DEBOUT C., 2007, « Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers », *Recherche en soins infirmiers*, n° 88, pp. 18-24.

MAGEROTTE G., 2000, « Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 11, n°2, pp. 177-187.

MANISE C., 2002, « Pourquoi tant d'échelles de qualité de vie ? », *Soins cadre*, n°44, pp. 50.

MANIFICAT S., GUILLAUD-BATAILLE J-M., DAZORD A., 1993, « La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique », *Revue de la littérature et aspects conceptuels, Pédiatrie*, vol. 8, n°48, pp. 519-527.

MANIFICAT S., DAZORD A., COCHAT P., NICOLAS J., 1997, « Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant », *Archives Pédiatrique*, n°4, pp. 1238-1246.

MANIFICAT S., DAZORD A., LANGUE J., DANJOU G., 1999, « Qualité de vie du nourrisson : critères des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'évaluation », *Archives pédiatriques*, n°6, pp. 79-86.

MARGOT-CATTIN P., 2013, « Handicap et qualité de vie : est-ce compatible ? », *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, n°4, pp. 15-22.

MATZA L-S., SWENSEN A-R., FLOOD E-M., SECNIK K., LEIDY N-K, 2004, « Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues », *Value Health*, n°7, pp. 79-92.

MERCIER M., SCHRAUB S., 2005, « Qualité de vie: quels outils de mesure ? », *27ème journée de la SFSPM : Deauville*, pp 418-423.

MISSOTEN P., ETIENNE A-M., DUPUIS G., 2007, « La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances » *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, vol. 4, n°12, pp. 14-27.

PATRICK D-L, ERICKSON P., 1987, « Assessing health-related quality of life for clinical decision making », in Walker SR, Rosser RM, *Quality of life: assessment and application*, London : MTP Press.

PROULX J., 2008, *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle*, Université du Québec à Montréal : Cahiers du LAREPPS, N°08-08, 33 pages.

RAJAONA DAKA K., DUBOIS J-L., 2008, « L'intérêt de l'approche par les capacités pour le développement socialement durable », *Qualitative : culture managériale du XIX<sup>ème</sup> siècle. Business Ethics*, n°202, pp. 23-26.

RAVAUD J-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « La convergence progressive des positions franco-québécoises », in Dossier « Handicap et Personnes handicapées », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, pp. 13-27.

RAVAUD J-F., 2009, « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *La revue du praticien*, n°59, pp. 1067-1074.

REBOK G., RILEY A., FORREST C., GREEN B., ROBERTSON J., TAMBOR E., 2001, « Elementary school-aged children reports of their health : A cognitive interviewing study », *Quality of Life Research*, vol. 1, n°10, pp. 59-70.

REBOUL-MARTY J., LAUNOIS R., 1995, « Les Indicateurs de Qualité de Vie : Processus de mesure et Validation », *Cardioscopie*, n° 33, pp. 635-637.

RODARY C., PEZET LANGEVAIN V., KALIFA C., 2001, « Qualité de vie chez l'enfant : Qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? », *Archives Pédiatriques*, n° 8, pp 744-750.

SANCHEZ P., 2009, « Handicap et capacités », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, pp. 29-48.

SCHALOCK R., 1993, « La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 4, n°2, pp 137-151.

SENTENAC M., EHLINGER V., ARNAUD C., 2010, « Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe : résultats de l'enquête SPARCLE », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°16 et 17, pp 194-197.

SIMEONI M-C., AUQUIER P., DELAROZIERE J-C., BERESNIAK A., 1999, « Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent : Qualité de vie et santé », *La Presse Médicale*, vol. 28, n°19, pp. 1033-1039.

VIEHWEGER E., ROBITAIL S., ROHON M-A., JACQUEMIER J-L., BOLLINI G., SIMEONI M-C., 2008, « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, n°51, pp. 119-128.

VILLE I. et al., 2003, « Les désignations du handicap », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, pp. 31-53.

VINCENT I., 2005, « Editorial : La qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », *Santé Education*, vol.15, n°2, pp. 1-4.

WALLANDER J-L., SCHMITT M., KOOT H-M., 2001, « Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications », *Journal of Clinical Psychology*, vol. 4, n°57, pp. 571-585.

WHOQOL Group, 1993, « Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument », *Quality of Life Research*, n°2, pp. 153-159.

## **TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES**

COMMISSION EUROPEENNE, novembre 2010, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*, Bruxelles : COM(2010) 636 final, 13 pages.

CONSEIL DE L'EUROPE, 5 avril 2006, Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le *Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015*, adoptée par le Comité des Ministres lors de la 961<sup>ème</sup> réunion des Délégués des Ministres.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, avril 2007, *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, 52 pages.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, janvier 2014, *Handicap : Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées*, Rapport du secrétariat, 134<sup>ème</sup> session du Conseil exécutif de l'OMS, 28 pages.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Convention internationale des droits de l'Enfant*, adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies le 20 novembre 1989.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, adoptée au siège de l'ONU à New York le 13 décembre 2006.

PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DEVELOPPEMENT, 2013, *Objectifs du Millénaire pour le développement : Huit objectifs pour 2015*, [visité le 31.08.2014], disponible sur Internet : <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/mdgoverview/>.

UNION EUROPEENNE, décembre 2000, *Charte des droits fondamentaux*, Journal officiel des Communautés européennes, n°364, 22 pages.

## **RAPPORTS / GUIDES**

ASLAM A. & Al., 2013, *La situation des enfants dans le monde 2013 : les enfants handicapés*, Etats-Unis : UNICEF, 154 pages.

CRUMP A., SCHWARB L., 2002, *Méthodes qualitatives en recherche sociale sur les maladies tropicales. Rapport du matériel didactique*, Genève : OMS/TDR, 51 pages.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, BANQUE MONDIALE, 2011, *Rapport mondial sur le handicap*, Genève : OMS, 360 pages.

SUAZION, 2009, *Guide de la planification, du suivi et de l'évaluation axés sur les résultats du développement*, USA : PNUD, 220 pages.

## **DOCUMENTS DE HANDICAP INTERNATIONAL**

AXELSSON C., 2008, *A guidance Paper for an Inclusive Local Development Policy*, Handicap International, SHIA et HSO, 20 pages.

Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique 110

& de l'Université Rennes 2 - Promotion 2013-2014

BRUS A., 2014, *La recherche à Handicap International*, Note d'orientation, Lyon : Handicap International, 28 pages.

BRUS A., DUBOZ P., LEFEBVRE C., LEGOFF S., 2014, *Mesurer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale et familiale des bénéficiaires des projets : L'outil ScoPeO*, Guide méthodologique, Lyon : Handicap International, 92 pages.

CHIRIACESCU D., BACKER M., BOTOKRO R., 2010, *L'accès aux services pour les personnes handicapées*, Guide méthodologique, Lyon : Handicap International, 103 pages.

DELEU M., 2013, *Final Report*, Handicap International : République Démocratique du Congo, 26 pages.

GEISER P., ZIEGLER S., ZURMUHL U., 2011, Document cadre, *Appui aux organisations représentatives des personnes handicapées*, Lyon : HANDICAP INTERNATIONAL, 98 pages.

HANDICAP INTERNATIONAL, 2012, *Mission – Champ d'action – Principes d'intervention – Charte – Identité visuelle*, Politique institutionnelle, Lyon : Handicap International, 19 pages.

HANDICAP INTERNATIONAL, 2011, *La stratégie 2011-2015*, Politique institutionnelle, Lyon : Handicap International, 9 pages.

HANDICAP INTERNATIONAL, 2011, Document interne, *Démarche Responsabilité et Qualité*, Lyon : Handicap International, 2 pages.

MUSOKE G., GEISER P., 2013, *RBC, handicap et réadaptation*, Inde : Le Réseau Africain de RBC (CAN), 133 pages.

PLANTIER-ROYON E., 2009, Document cadre thématique, *Accessibilité. Comment concevoir et promouvoir un environnement accessible pour tous ?*, Lyon : HANDICAP INTERNATIONAL, 36 pages.

## **MEMOIRE**

DESCAMPS M., 2012, *Evaluation de la qualité de vie de l'enfant IMC en Afrique subsaharienne francophone, dans le cadre des missions de Handicap International*, Mémoire pour le Master en sciences de la santé publique : Université catholique de Louvain, 68 pages.

## **SITES INTERNET**

Handicap International : <http://www.handicap-international.org>

Organisation de Coopération et de Développement Économique : <http://www.oecd.org>

Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int>

Réseau international du Processus de production du handicap : <http://www.ripph.qc.ca>

---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1** : Cadre conceptuel du « matériel HI existant »

**Annexe 2** : Relation entre items et questions du « matériel HI existant »

**Annexe 3** : Questionnaire d'enquête

**Annexe 4** : Lettre d'introduction à l'enquête

**Annexe 5** : Article « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale » (VIEHWEGER E. et Al., 2008)

**Annexe 6** : Description des questionnaires de la littérature

**Annexe 7** : Tableau de fréquences

**Annexe 8** : Commentaires sur les questions du « matériel HI existant »

**Annexe 9** : Suggestions/propositions pour les questions de l'outil

**Annexe 10** : Classification des dimensions de la QdV issues de l'enquête

**Annexe 11** : Termes de référence (pour la suite du projet)

## Annexe 1 : Cadre conceptuel du « matériel HI existant »

### Code couleur

Orange : l'item ne fait pas partie de l'analyse

Vert : l'item concerne que les adolescents

... : l'item ne s'applique pas aux proxys

Niveaux	Dimensions	Sous dimensions	Items
Niveau individuel	Physique	Services de réadaptation	Kinésithérapie Services orthopédiques
		Confort	Douleur
		Capacités / fonctionnalité	a. MACS (motricité fine des mains)
			b. GMFCS (fonction motrice globale)
			c. EDACS (manger et boire)
			d. CFCS (communication)
			e. Comprendre
			f. Entendre
			g. Voir
		Nutrition	Situation nutritionnelle Rassasié
	Santé générale	Santé générale	
	Social	Autonomie personnelle	Manutentions de l'enfant par les autres / besoin d'assistance
			Accès à l'aide / assistance
			Hygiène
	Psychologique	Ressentis personnels	Se sentir heureux
			Se sentir aimé
			Sentiments à propos des difficultés physiques
			Se sentir gêné / avoir honte de soi
		Résilience	Adaptabilité
			Avoir des objectifs pour l'avenir
Préoccupation concernant l'avenir			
Force spirituelle			
Estime de soi		Confiance	
		Se sentir productif/utile	
Niveau du ménage	Situation économique	Niveau économique du ménage	La propriété de la maison
			Nombre de personnes par chambre
			Difficultés pour répondre aux besoins alimentaires du ménage
			Nombre de repas par jour
			Distance à l'eau
			Fréquence de l'électricité
			Occupation du père du ménage
			Niveau du père du ménage
			Occupation de la mère du ménage

			Niveau de la mère du ménage	
			Moyen de transport du ménage	
			Propriété des biens	
	<b>Situation sociale</b>	Inclusion / Participation		Temps passé à la maison et en dehors de la maison
				Participation aux activités en famille
				Participation aux tâches quotidiennes dans le ménage
		Appréciation (amour)		Participation aux jeux dans la parcelle
				Attention aux besoins de l'enfant (déplacement)
				Appréciation par les autres
		Communication		Egalité de traitement
	Communication au niveau du ménage			
<b>Niveau de la communauté</b>	<b>Intégration au milieu de vie</b>	Inclusion / participation	Temps passé en communauté	
			Amis / pairs	
			Vie associative	
	Communication		Communication au niveau de la communauté	
		<b>Environnement culturel</b>	Stigmatisation	Agression verbale
Agression physique				
Regard des autres				
<b>Niveau de la société</b>	<b>Situation sociale</b>	Inclusion / participation	Temps passé en société	
	<b>Services de l'Etat</b>	Inclusion / participation aux services de l'Etat	Services de santé	
			Services d'éducation (apprentissage professionnel)	
			Traitement	

## Annexe 2 : Relation entre items et questions du « matériel HI existant »

		Item	Questions
Niveau individuel	1	<b>Kinésithérapie</b>	1) Est-ce que tu vas régulièrement aux services de réadaptation? 2) Est-ce que tu aimes aller aux services de réadaptation ?
	2	<b>Aides techniques</b>	3) Est-ce que tu utilises l'aide technique d'une façon régulière ? 4) Est-ce que tu te sens à l'aise quand tu les utilises ?
	3	<b>Douleurs</b>	5) Est-ce que tu peux m'indiquer si tu as des douleurs et si elles sont fortes ou pas ?
	4	<b>Santé générale</b>	6) A part les difficultés que tu as, est-ce que tu as plus de problèmes de santé que les autres enfants ?
	5	<b>Sentiment d'être rassasié</b>	7) Quand tu as fini de manger, est-ce que tu as encore faim ?
	6	<b>Situation nutritionnelle</b>	Echelle de malnutrition
	7	<b>Manutentions de l'enfant</b>	8) Est-ce que tu as besoin d'être aidé par quelqu'un pendant la journée ?
	8	<b>Accès à l'aide et l'assistance</b>	9) Si tu veux faire les activités de la vie journalière, est-ce qu'il y a toujours une aide journalière disponible (quelqu'un pour t'aider et/ou une aide technique)? 10) Comment est-ce que tu te sens quand d'autres personnes t'aident à faire les activités de la vie journalière ?
	9	<b>Hygiène</b>	11) En te comparant avec les autres enfants de ton âge dans la maison, as-tu la possibilité de te laver autant de fois qu'eux ?
	10	<b>Sentiment d'être heureux</b>	12) Enfant : En voyant les autres enfants, est-ce que tu te fâches souvent? Adolescent : En voyant les autres jeunes est-ce que des fois tu es triste ou malheureux ?
	11	<b>Sentiment d'être aimé</b>	13) En te comparant avec les autres enfants, est-ce que tu te sens autant aimé par les personnes qui vivent avec toi?
	12	<b>Sentiment à propos des difficultés physiques</b>	14) Est-ce que tu es souvent frustré/fâché à propos de tes difficultés physiques?
	13	<b>Sentiment de gêne et de honte</b>	15) Est-ce que tu te sens gênés par/ tu as honte de ta situation physique ?
	14	<b>Adaptabilité</b>	16) Enfant : Quand tu es avec les autres enfants, trouves-tu que tu as les mêmes capacités que eux ? Adolescent : Est-ce que tu as l'impression (le sentiment) que tu peux faire les mêmes choses que les autres (malgré ta situation physique)?
	15	<b>Avoir des objectifs pour l'avenir</b>	17) Est-ce que tu as des ambitions pour l'avenir ?
	16	<b>Préoccupation concernant l'avenir</b>	18) Est-ce que tu t'inquiètes pour ton avenir ?
	17	<b>Force spirituelle</b>	19) Est-ce que la prière t'aide à te sentir mieux ?
	18	<b>Confiance</b>	20) Est-ce que tu oses faire des nouvelles choses ?
	19	<b>Sentiment d'utilité/productivité</b>	21) Est-ce que tu te sens utile ?

Niveau familial	20	<b>Participation aux activités en famille</b>	22) Est-ce que tu participes aux activités familiales ? 23) Est-ce que tu aimes faire ces activités familiales ?
	21	<b>Temps passé à la maison et en dehors de la maison</b>	24) Est-ce que tu sors aussi souvent que les autres enfants dans la cour de la maison (on ne parle pas de sortir de la parcelle!) ?
	22	<b>Participation aux tâches quotidiennes dans le ménage</b>	25) En comparaisons avec les autres enfants de la famille, est-ce qu'on te demande d'aider dans la maison autant qu'eux ?
	23	<b>Participation aux jeux dans la parcelle</b>	26) Si les autres enfants jouent dans la parcelle, est-ce que tu joues avec eux ?
	24	<b>Apprécié par les autres enfants</b>	27) Est-ce que les autres enfants aiment jouer avec toi ?
	25	<b>Egalité de traitement</b>	28) Quand tu te compares aux autres enfants de la famille, est-ce que tu te sens traité de la même façon qu'eux?
	26	<b>Attention aux besoins de l'enfant (déplacements)</b>	29) Si tu as besoin d'aide pour te déplacer, es-tu déplacé (ou changé de position) par quelqu'un d'autre?
	27	<b>Communication au niveau du ménage</b>	30) En voyant les autres enfants de ton âge dans la parcelle, est-ce que tu arrives à te faire comprendre autant qu'eux quand tu t'exprimes avec les autres personnes de la parcelle?
Niveau communautaire	28	<b>Temps passé en communauté</b>	31) En te comparant avec les autres enfants de la parcelle, est-ce que tu sors dans le quartier aussi souvent qu'eux ? 32) Est-ce que tu aimes sortir dans le quartier?
	29	<b>Amis/pairs</b>	33) Est-ce que tu as des amis en dehors de la parcelle ? 34) Est-ce que tu aimes être avec tes amis ?
	30	<b>Vie associative</b>	35) Est-ce que tu participes à la vie du groupe, à la vie associative ?
	31	<b>Communication au niveau de la communauté</b>	36) Quand tu sors dans le quartier, est-ce que tu te fais comprendre comme les autres enfants de ton âge ?
	32	<b>Agression verbale</b>	37) Est-ce que parfois des gens t'insultent ou se moquent de toi ?
	33	<b>Agression physique</b>	38) Est-ce que parfois des gens abusent de toi physiquement ?
	34	<b>Regard des autres</b>	39) Est-ce que parfois les autres personnes du quartier te regardent différemment/d'une mauvaise manière que les autres enfants ?
Niveau sociétal	35	<b>Temps passé en société</b>	40) En comparaison avec les autres enfants de la parcelle, est-ce que toi aussi tu sors en dehors du quartier ? 41) Est-ce que tu aimes faire des activités en dehors du quartier ?
	36	<b>Services de santé</b>	42) Quand tu es malade, est-ce que ta famille t'emmène au centre de santé comme les autres enfants de la maison ?
	37	<b>Services d'éducation</b>	43) Enfant : En te comparant aux autres enfants, de plus de 6 ans, de la maison, est-ce que la famille t'emmène à l'école, comme eux? Adolescent : Est-ce que ta famille t'emmène à l'école ou au centre d'apprentissage professionnel comme les autres jeunes dans la maison ? 44) Enfant qui va à l'école : Est-ce que tu aimes aller à l'école Adolescent : Est-ce que tu aimes aller à l'école ou bien au centre d'apprentissage ?
	38	<b>Traitement</b>	45) Quand tu vas au centre de santé ou à l'école, est-ce que les docteurs ou les professeurs te traitent comme les autres enfants?

## Annexe 3 : Questionnaire d'enquête

### Enquête

#### I. Informations générales :

Intitulé de votre poste/fonction : .....

##### Votre domaine :

- Service de réhabilitation
- Prévention et unité de soins
- Services sociaux, moyens de subsistance, éducation
- Support à la société civile

##### Vos secteurs d'activité en lien avec les enfants IMC :

- Santé
- Prévention
- Réadaptation
- Insertion économique
- Insertion sociale
- Éducation
- Développement local
- Accessibilité
- Préparation aux désastres et réduction des risques
- Besoins de base
- Plaidoyer

Pays où vous suivez des projets :

.....  
.....

#### II. Informations sur l'évaluation de la Qualité de vie (QdV) des enfants IMC dans la pratique

1) Pour évaluer l'impact de vos interventions auprès des enfants IMC, mesurer la QdV perçue par les enfants vous semble être :

- Très important    Important    Peu important    Inutile

Justifiez votre choix :

.....  
.....

2) « L'amélioration de la Qualité de vie des bénéficiaires (enfants IMC) » est-elle un objectif clairement établi dans les projets que vous suivez ?

- Oui    Non    Pas toujours

Si oui, à quel niveau ?

- Au niveau de l'objectif global d'un projet
- Au niveau de l'objectif spécifique d'un projet
- Autre. Précisez : .....

**3) Dans les outils d'évaluation que vos équipes utilisent sur le terrain, existe-t-il des indicateurs qui permettent de mesurer la QdV des enfants IMC ?**

Non

Oui. Précisez lesquels :

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

**4) Dans votre champ d'expertise, pour évaluer l'impact de vos activités sur la QdV des enfants IMC quelles sont les variables de la QdV que vous ne mesurez pas et qui vous semble importantes à prendre compte ?**

**Citez jusque 5 indicateurs qui pourraient illustrer une amélioration de la QdV des enfants IMC grâce à vos interventions :**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**5) A votre avis, en quoi l'outil (en cours d'élaboration) de mesure de la QdV des enfants IMC sera intéressant pour les acteurs suivants :**

<b>Acteur</b>	<b>Intérêts</b>
Bénéficiaires	
Chefs de projet et leur équipe (sur le terrain)	
Directeurs de programme (sur le terrain)	
Coordinateurs techniques (sur le terrain)	
Coordinateurs opérationnels (sur le terrain)	
Chargés de projets (au siège)	
Responsables de programme (au siège)	
Référents techniques (au siège)	
Responsables de domaine (au siège)	
Département gestion des connaissances	

**6) A votre avis, à quel moment devra-t-il être utilisé ? (Plusieurs réponses possible)**

- Au début d'un projet
- A la fin d'un projet
- Chaque année du projet
- Au début d'un programme (au début de la période d'un COP)
- A la fin d'un programme (à la fin d'un COP)
- Chaque année d'un programme
- Autre. Précisez :
- .....
- .....
- .....

**III. Avis sur les questions présentes dans le questionnaire destiné à la mesure de la Qualité de vie (QdV) des enfants IMC**

Pour évaluer la qualité de vie des enfants IMC, le questionnaire a été construit sur la base du cadre conceptuel qui met en avant que la vie d'un enfant en Afrique sub-Saharienne s'établit sur quatre niveaux : niveau individuel, niveau du ménage, niveau de la communauté et niveau de la société. Il s'agit de questions subjectives.

Il permet aussi de recueillir des informations plus objectives sur l'identité de l'enfant, sur ses capacités fonctionnelles et sur le niveau économique du ménage dans lequel vit l'enfant.

Vous trouverez, ci-dessous, les questions (sans les niveaux d'échelles qui y sont associés) relatives aux 4 niveaux du cadre conceptuel.

**1.1) Comment jugez-vous les questions, issues de l'outil existant, pour le niveau personnel ?**

		Très pertinent	Pertinent	Pas pertinent
Physique	Est-ce que tu vas régulièrement aux services de réadaptation ?			
	Est-ce que tu aimes aller aux services de réadaptation ?			
	Est-ce que tu utilises l'aide technique d'une façon régulière ?			
	Est-ce que tu te sens à l'aise quand tu les utilises ?			
	Est-ce que tu peux m'indiquer si tu as des douleurs et si elles sont fortes ou pas ?			
	A part les difficultés que tu as, est-ce que tu as plus de problèmes de santé que les autres enfants ?			
	Quand tu as fini de manger, est-ce que tu as encore faim ?			
Social	Est-ce que tu as besoin d'être aidé par quelqu'un pendant la journée ?			
	Si tu veux faire les activités de la vie journalière, est-ce qu'il y a toujours une aide journalière disponible (quelqu'un pour t'aider et/ou une aide technique)?			
	Comment est-ce que tu te sens quand d'autres personnes t'aident à faire les activités de la vie journalière ?			
	En te comparant avec les autres enfants de ton âge dans la maison, as-tu la possibilité de te laver autant de fois qu'eux ?			
Psychologique	Enfant : En voyant les autres enfants, est-ce que tu te fâches souvent? Adolescent : En voyant les autres jeunes est-ce que des fois tu es triste ou malheureux ?			
	En te comparant avec les autres enfants, est-ce que tu te sens autant aimé par les personnes qui vivent avec toi?			
	Est-ce que tu es souvent frustré/fâché à propos de tes difficultés physiques?			
	Est-ce que tu te sens gênés par/ tu as honte de ta situation physique ?			

Enfant : Quand tu es avec les autres enfants, trouves-tu que tu as les mêmes capacités que eux ?			
Adolescent : Est-ce que tu as l'impression (le sentiment) que tu peux faire les mêmes choses que les autres (malgré ta situation physique)?			
Est-ce que tu as des ambitions pour l'avenir ?			
Est-ce que tu t'inquiètes pour ton avenir?			
Est-ce que la prière t'aide à te sentir mieux ?			
Est-ce que tu oses faire des nouvelles choses ?			
Est-ce que tu te sens utile ?			

**1.2) En rapport avec votre domaine de compétences, y'a-t-il des questions qui mériteraient d'être modifiées et/ou ajoutées pour le niveau individuel ? Citez-les :**

Domaines	Vos questions
Physique	
Social	
Psychologique	
Autre (Précisez)	

**2.1) Comment jugez-vous les questions, issues de l'outil existant, pour le niveau du ménage ?**

		Très pertinent	Pertinent	Pas pertinent
Situation sociale	Est-ce que tu participes aux activités familiales ?			
	Est-ce que tu aimes faire ces activités familiales ?			
	Est-ce que tu sors aussi souvent que les autres enfants dans la cour de la maison (on ne parle pas de sortir de la parcelle!) ?			
	En comparaisons avec les autres enfants de la famille, est-ce qu'on te demande d'aider dans la maison autant qu'eux ?			
	Si les autres enfants jouent dans la parcelle, est-ce que tu joues avec eux?			
	Est-ce que les autres enfants aiment jouer avec toi ?			
	Quand tu te compares aux autres enfants de la famille, est-ce que tu te sens traité de la même façon qu'eux?			
	Si tu as besoin d'aide pour te déplacer, es-tu déplacé (ou changé de position) par quelqu'un d'autre?			
	En voyant les autres enfants de ton âge dans la parcelle, est ce que tu arrives à te faire comprendre autant qu'eux quand tu t'exprimes avec les autres personnes de la parcelle?			

**2.2) En rapport avec votre domaine de compétences, y'a-t-il d'autres questions qui mériteraient d'être modifiées et/ou ajoutées pour le niveau du ménage ? Citez-les :**

Domaines	Vos questions
Situation sociale	
Autre (Précisez)	

**3.1) Comment jugez-vous les questions, issues de l'outil existant, pour le niveau de la communauté?**

		Très pertinent	Pertinent	Pas pertinent
Milieu de vie	En te comparant avec les autres enfants de la parcelle, est-ce que tu sors dans le quartier aussi souvent qu'eux ?			
	Est-ce que tu aimes sortir dans le quartier?			
	Est-ce que tu as des amis en dehors de la parcelle ?			
	Est-ce que tu aimes être avec tes amis ?			
	Est-ce que tu participes à la vie du groupe, à la vie associative ?			
	Quand tu sors dans le quartier, est-ce que tu te fais comprendre comme les autres enfants de ton âge?			
Environnement culturel	Est-ce que parfois des gens t'insultent ou se moquent de toi ?			
	Est-ce que parfois des gens abusent de toi physiquement ?			
	Est-ce que parfois les autres personnes du quartier te regardent différemment/d'une mauvaise manière que les autres enfants ?			

**3.2) En rapport avec votre domaine de compétences, y'a-t-il d'autres questions qui mériteraient d'être modifiées et/ou ajoutées pour le niveau de la communauté ? Citez-les :**

Domaines	Vos questions
Milieu de vie	
Environnement culturel	
Autre (Précisez)	

**4.1) Comment jugez-vous les questions, issues de l'outil existant, pour le niveau de la société?**

		Très pertinent	Pertinent	Pas pertinent
Situation sociale	En comparaison avec les autres enfants de la parcelle, est-ce que toi aussi tu sors en dehors du quartier ?			
	Est-ce que tu aimes faire des activités en dehors du quartier ?			
Services de l'état	Quand tu es malade, est-ce que ta famille t'emmène au centre de santé comme les autres enfants de la maison?			
	Enfant : En te comparant aux autres enfants, de plus de 6 ans, de la maison, est-ce que la famille t'emmène à l'école, comme eux? Adolescent : Est-ce que ta famille t'emmène à l'école ou au centre d'apprentissage professionnel comme les autres jeunes dans la maison ?			
	Enfant qui va à l'école : Est-ce que tu aimes aller à l'école ? Adolescent : Est-ce que tu aimes aller à l'école ou bien au centre d'apprentissage ?			
	Quand tu vas au centre de santé ou à l'école, est-ce que les docteurs ou les professeurs te traitent comme les autres enfants ?			

4.2) En rapport avec votre domaine de compétences, y'a-t-il d'autres questions qui mériteraient d'être modifiées et/ou ajoutées pour le niveau de la société ? Citez-les :

<b>Domaines</b>	<b>Vos questions</b>
Situation sociale	
Services de l'état	
Autre (Précisez)	

(Merci de répondre, avec le plus de précisions possible, directement sur ce document et de me le transmettre avant le 15 Mai 2014 à cette adresse : [cecile.heusse@yahoo.fr](mailto:cecile.heusse@yahoo.fr))

## Annexe 4 : Lettre d'introduction à l'enquête

HEUSSE Cécile  
Stagiaire HI - Ressources techniques  
67 rue de Spa  
1000 Bruxelles  
Mail : cecile.heusse@yahoo.fr

A Bruxelles, le 29 avril 2014

**Objet :** Invitation à participer à une enquête sur la prise en compte de la Qualité de vie (QdV) dans l'évaluation de l'impact des programmes de Handicap International auprès des enfants présentant une Infirmité motrice cérébrale (IMC).

Cher(e) participant(e),

La mesure des impacts des actions de Handicap International sur les conditions de vie des bénéficiaires est au cœur de la stratégie fédérale 2011-2015 et est clairement mentionnée dans son deuxième axe : « Handicap International 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 ». Lors du séminaire Evaluation d'Impact qui s'est déroulé au Cambodge en Décembre 2013, la mesure des changements de la qualité de vie des bénéficiaires a été confirmée comme étant l'un des éléments à prendre en compte pour évaluer les effets et impacts des actions menées par Handicap international.

Dans ce sens, des travaux sur la thématique de la mesure de la Qualité de vie<sup>53</sup> des enfants IMC (de 5 à 18 ans), menés par Handicap International et sous la supervision de Cécile Rolland, sont en cours. Le projet consiste à développer des outils pour mesurer, analyser et rendre compte de l'impact des actions de Handicap International sur les conditions de vie des enfants IMC.

A l'heure actuelle, un questionnaire a déjà été conçu, à partir d'une revue de la littérature (en 2012) et d'une enquête sur le terrain (en 2013). Il se présente sous la forme d'une succession de questions s'adressant à l'enfant ou son accompagnant et visant à mesurer la perception qu'a l'enfant de sa qualité de vie au niveau personnel, familial et communautaire.

Au cours du séminaire Evaluation d'Impact (Cambodge 2013), une première version du questionnaire et de ses outils a été présentée. A l'issue de la session de travail, des orientations ont été proposées pour améliorer les outils avant qu'ils soient utilisés par les terrains. Ces modifications concernent plus particulièrement le développement d'un masque de saisie des données afin de faciliter l'analyse des données récoltées par les équipes. Une deuxième recommandation propose de vérifier l'adéquation entre les

---

<sup>53</sup> **Définition de la qualité de vie selon l'OMS :** « 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. »

Cécile HEUSSE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

questions posées et l'attente de Handicap International en terme de participation à l'amélioration de la qualité de vie des enfants.

Afin de prendre en compte dans ce questionnaire les besoins d'évaluation des différents secteurs d'activités de Handicap International, une enquête est en cours de réalisation auprès des référents techniques, des chargés de projet et des responsables de domaine.

L'enquête ci-jointe a pour objectif de recueillir vos pratiques et vos attentes en lien avec l'amélioration de la qualité de vie des enfants IMC, avec les thématiques sur lesquelles vous travaillez, et avec les réalités de vos terrains d'intervention. Suite à vos réponses, le questionnaire utilisé pour mesurer la qualité de vie des enfants IMC sera révisé. Dans un deuxième temps (d'ici fin juin 2014) je reviendrai probablement vers vous afin de valider les résultats de l'analyse faite à partir des informations que vous me fournirez.

Votre participation est essentielle pour mener à bien ce processus d'amélioration des outils de mesure de la qualité de vie des enfants IMC. J'apprécierais que vous me renvoyiez le document complété au plus tard le 15 mai 2014.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

En vous remerciant par avance pour le temps que vous accorderez à l'élaboration de vos réponses aux questions de cette enquête, et dans l'attente de votre mail, je vous prie d'accepter mes respectueuses salutations.

**HEUSSE Cécile**  
Handicap International

## **Annexe 5 : Article « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale »**

### **Référence bibliographique**

VIEHWEGER E., ROBITAIL S., ROHON M-A., JACQUEMIER J-L., BOLLINI G., SIMEONI M-C., 2008, « Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, n°51, pp. 119-128.

### **Résumé (en français)**

*Objectifs.* – Identifier et décrire les instruments actuellement disponibles pour évaluer la qualité de vie (QdV) liée à la santé d'enfants et d'adolescents atteints de paralysie cérébrale (PC) à potentiel de marche.

*Méthode.* – Revue de littérature sur la base d'une recherche bibliographique exhaustive (1980–2007). Le contenu, le champ d'application et les qualités métrologiques des instruments de mesure sont précisés.

*Résultats.* – Dix-sept instruments de qualité de vie ont été identifiés et classés en trois catégories : instruments spécifiquement conçus à l'attention des paralytiques cérébraux ou développés spécifiquement pour les pathologies neuromotrices et utilisés dans des populations comprenant une majorité de patients atteints de paralysie cérébrale ; instruments génériques développés en population générale ; échelles génériques développées en population atteinte d'une pathologie chronique, non spécifique.

*Discussion et conclusion.* – Les propriétés métrologiques des questionnaires disponibles restent inégalement documentées. L'intégration du point de vue du patient lors de la construction d'un instrument de mesure serait à favoriser mais le plus souvent les instruments sont construits à partir de la propre expérience des concepteurs et de la synthèse de la littérature. Les questionnaires validés en français et s'adressant à la PC sont actuellement encore insuffisamment explorés sur le plan métrologique. La connaissance de leur sensibilité au changement sera nécessaire à leur utilisation dans l'évaluation de l'impact de stratégies thérapeutiques ou dans le suivi de cohorte de PC. L'autoévaluation de la QdV des enfants atteints de paralysie cérébrale au moyen d'un questionnaire construit à partir de l'opinion des patients et des familles, associée à un questionnaire de participation paraît une approche intéressante à privilégier.

## Annexe 6 : Description des questionnaires de la littérature

Outil	Auteurs	Pays et année d'origine	Nombre de domaines	Nombre d'items	Âges concernés	Versions questionnaire	Temps de remplissage	Validation dans un pays d'intervention de HI	Sources
<b>CHIP</b>	Riley et al., Starfield et al.	Etats-Unis, 1993	5	45	6-11 12-17	Version enfants Version parents	30 min.	Monde arabe / Chine / Corée	Consultable sur : <a href="http://cerc.msu.edu/documents/MESH_Baseline_Report_final.pdf">http://cerc.msu.edu/documents/MESH_Baseline_Report_final.pdf</a>
<b>CHQ</b>	Landgraf et Abetz	Etats-Unis, 1996	12	87 ; 50 ou 28	10-18	Version enfants Version parents	20 min.	<i>INT</i>	Consultable sur : <a href="http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCD_T_2010_0104_SPEYER.pdf">http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCD_T_2010_0104_SPEYER.pdf</a>
<b>AUQUEI</b>	Magnificat et al.	France, 1997	4	26	4-12	Version enfants	<i>INT</i>	<i>INT</i>	Consultable sur: <a href="http://www.proqolid.org/instruments/pictured_child_s_quality_of_life_self_questionnaire_auquei">http://www.proqolid.org/instruments/pictured_child_s_quality_of_life_self_questionnaire_auquei</a>
<b>GCQ</b>	Collier, MacKinlay et Phillips	Royaume-Uni, 1997	7	25	6-16	Version enfants	10 à 20 min.	Non	Consultable sur : <a href="http://doc.ukdataservice.ac.uk/doc/4412/mrdoc/pdf/a4412uab.pdf">http://doc.ukdataservice.ac.uk/doc/4412/mrdoc/pdf/a4412uab.pdf</a>
<b>KINDL</b>	Ravens-Sieberer et al.	Allemagne, 1998	6 ou 7	24 ou 30	4-7 8-11 12-17	Version enfants Version parents	10 min.	(Arabe) / Corée / Népal / Sri Lanka / Vietnam	Consultable sur : <a href="http://www.kindl.org/english/language-versions/french/">http://www.kindl.org/english/language-versions/french/</a>
<b>TACQOL</b>	Theunissen et al., Vogels et al.	Pays-Bas, 1998	7	53	8-15	Version enfants Version parents	10 min.	Chine / Vietnam	Consultable sur : <a href="https://www.tno.nl/downloads/Vragenlijsten_01032012.pdf">https://www.tno.nl/downloads/Vragenlijsten_01032012.pdf</a>

<b>PedsQL</b>	Varni et al.	Etats-Unis, 1999	4	23	5-7 8-12 13-18	Version enfants Version parents	5 à 10 min.	Indonésie / Corée	Consultable sur : PedsQL-3.0-Cerebral Palsy-All_AU3.0_fre-FR.pdf
<b>EHRQL</b>	Eiser et al.	Royaume-Uni, 1999	6	16	6-11	Version enfants	20 min.	INT	INT
<b>VSP-A</b>	Simeoni, Auquier, Antoniotti et al.	France, 2000	11	40	8-10 11-17	Version enfants Version parents	10 à 15 min.	INT	Consultable sur : <a href="http://fr.scale-library.com/pdf/Questionnaire_VSP_A.pdf">http://fr.scale-library.com/pdf/Questionnaire_VSP_A.pdf</a>
<b>DHP-A</b>	Vo, Guillemain et Deschamps	Royaume-Uni, 2005	9	17	13-18	Version enfants	INT	Chine / Corée / Thaïlande / Vietnam	Consultable sur : <a href="http://www.sggrp.fr/resources/profil+de+sant%C3%A9+DUKE.pdf">http://www.sggrp.fr/resources/profil+de+sant%C3%A9+DUKE.pdf</a>
<b>KIDSCREEN</b>	Ravens-Sieberer, Gosch, Rajmil et al.	Europe, 2005	10	52 ; 27 ou 10	8-18	Version enfants Version parents	5 à 15 min.	Colombie / Kenya / Corée / Ouganda	Consultable sur : <a href="http://dial.academielouvain.be/downloader/downloader.py?pid=bo-real:106871&amp;datastream=PDF_01">http://dial.academielouvain.be/downloader/downloader.py?pid=bo-real:106871&amp;datastream=PDF_01</a>
<b>KidIQoL</b>	Gayral-Taminh, Matsuda, Bourdet-Loubere et al.	France, 2005	4	44	6-12	Version enfants	INT	INT	INT
<b>CP-QOL</b>	Graham et al.	Australie, 2005	5	69	9-12 13-18	Version enfants Version parents	INT	(Arabe) / Indonésie / Corée / Chine / Inde / Thaïlande	Consultable sur : <a href="http://www.cpqol.org.au/questionnaires_manuals.html">http://www.cpqol.org.au/questionnaires_manuals.html</a>
<b>DISABKIDS</b>	Baars, Atherton, Koopman et al.	Europe, 2006	6	37 ou 12	4-7 8-16	Version enfants Version parents	10 min.	NON	Consultable dans une annexe du mémoire de Marjorie DESCAMPS

INT : Information non trouvée

## Annexe 7 : Tableau de fréquence

		Très pertinent	Pertinent	Pas pertinent
Niveau individuel	Question 1	26.7 %	73.3 %	0 %
	Question 2	53.3 %	26.7 %	20 %
	Question 3	33.3 %	60 %	6.7 %
	Question 4	53.3 %	33.3 %	13.3 %
	Question 5	73.3 %	26.7 %	0 %
	Question 6	20 %	46.7 %	34.3 %
	Question 7	35.7 %	50.0 %	13.3 %
	Question 8	40 %	46.7	13.3 %
	Question 9	60 %	40 %	0 %
	Question 10	50.0 %	42.9 %	7.1 %
	Question 11	35.7 %	57.1 %	7.1 %
	Question 12	53.3 %	40 %	6.7 %
	Question 13	64.3%	28.6 %	7.1 %
	Question 14	60 %	40 %	0 %
	Question 15	46.7%	26.7 %	26.7 %
	Question 16	47 %	46.5 %	6.5 %
	Question 17	26.7 %	53.3 %	20 %
	Question 18	26.7 %	53.3 %	20 %
	Question 19	7.1 %	35.7 %	57.1 %
	Question 20	38.5 %	61.5 %	0 %
	Question 21	28.6 %	57.1 %	14.3 %
Niveau du ménage	Question 22	53.3 %	46.7 %	0 %
	Question 23	46.7 %	40 %	13.3 %
	Question 24	60 %	33.3 %	6.7 %
	Question 25	33.3 %	40 %	26.7 %
	Question 26	60 %	40 %	0 %
	Question 27	53.3 %	33.3 %	13.3 %
	Question 28	60 %	33.3 %	6.7 %
	Question 29	40 %	53.3 %	6.7 %
	Question 30	53.3 %	26.7 %	20 %
Niveau de la communauté	Question 31	46.7 %	53.5 %	0 %
	Question 32	46.7 %	46.7 %	6.7 %
	Question 33	53.3 %	46.7 %	0 %
	Question 34	46.7 %	26.7 %	26.7 %
	Question 35	46.7 %	53.3 %	0 %
	Question 36	40 %	53.3 %	6.7 %
	Question 37	66.7 %	33.3 %	0 %
	Question 38	60 %	33.3 %	6.7 %
	Question 39	40 %	60 %	0 %
Niveau de la société	Question 40	53.3 %	40 %	6.7 %
	Question 41	53.3 %	40 %	6.7 %
	Question 42	60 %	33.3 %	6.7 %
	Question 43	66.7 %	26.7 %	6.7 %
	Question 44	71.4 %	28.6 %	0 %
	Question 45	64.3 %	35.7 %	0 %

## Annexe 8 : Commentaires sur les questions du « matériel HI existant »

### Commentaires sur les questions

<b>Niveau individuel</b>	<b>Question 1</b>	- La question n'est pas valable s'il n'y a pas de centre de réadaptation dans la zone géographique.
	<b>Question 2</b>	- Faire la différence entre « aimer »/« en avoir besoin » et « y aller par choix »/« par obligation ». - Question difficile pour les enfants qui ne voient pas les bénéfices de la rééducation.
	<b>Question 3</b>	- Il serait intéressant de savoir pourquoi il n'utilise pas l'aide technique. - Il faudrait mettre en évidence l'adéquation entre l'attribution d'une AT et l'utilisation qu'on en fait.
	<b>Question 4</b>	- « Se sentir à l'aise » est un terme flou.
	<b>Question 5</b>	
	<b>Question 6</b>	- Question mal formulée, peu claire. (dit 2 fois) - Retirer « A part les difficultés que tu as »
	<b>Question 7</b>	- Question pas claire : on ne sait pas si c'est en lien avec les capacités de déglutition de l'enfant ou à cause de la pauvreté des parents.
	<b>Question 8</b>	- Préciser. Rajouter par exemples « pour manger », « pour boire », etc.
	<b>Question 9</b>	- Donner des exemples d'activités de la vie journalière. Exemples : « aller aux toilettes », « boire de l'eau », etc.
	<b>Question 10</b>	- Question trop ouverte qui mérite d'être reformulée. - La question ne relève pas du social. Il s'agit d'une compensation sociale pour un besoin physique.
	<b>Question 11</b>	- Pourquoi « se laver » plus que « jouer », « communiquer »,... - Question difficile.
	<b>Question 12</b>	- Enfant : rajouter « est-ce que tu es triste ? » - Faire la différence entre « être triste » et « être en colère » qui sont 2 sentiments différents.
	<b>Question 13</b>	- Retirer « en te comparant avec les autres ».
	<b>Question 14</b>	
	<b>Question 15</b>	- Pourquoi que « situation physique » et non pas aussi « situation intellectuelle » ? - Remplacer « situation physique » par « handicap ». - Le mot « honte » est un peu fort. Il vaudrait mieux laisser l'enfant mettre des mots sur ce qu'il ressent.
	<b>Question 16</b>	- Corriger la question par : « Est-ce que tu penses que tu peux <u>faire les mêmes choses</u> que les autres enfants ? »
	<b>Question 17</b>	- Le mot « ambition » est complexe pour les enfants. - Rajouter « est-ce que tu as des rêves ? »
	<b>Question 18</b>	
	<b>Question 19</b>	- Il existe d'autre élévation spirituelle et morale que la prière. (dit 2 fois) - Question à adapter en fonction des contextes. Tous les enfants n'ont pas de religion. (dit 2 fois)
<b>Question 20</b>	- Question difficile à comprendre. Il faudrait pouvoir donner des exemples.	
<b>Question 21</b>	- Question difficile. « Utile » en quel sens ? Aide apportée à la famille (tâches ménagères...) ? Il faudrait donner des exemples. - Corriger par : « Est-ce que tu te sens une aide pour ta famille et la communauté ? »	
<b>Niveau du ménage</b>	<b>Question 22</b>	- Il faudrait préciser les activités familiales.
	<b>Question 23</b>	- De quelles activités familiales s'agit-il ? La question n'est pas pertinente si l'on parle des tâches ménagères mais l'est si l'on parle d'activités sociales (réunions ou fêtes de famille,...). - Faire la différence entre « aimer »/« trouver important de faire ».

	<b>Question 24</b>	- Il serait plus intéressant de demander la satisfaction plutôt que la fréquence. - Insister sur la fréquence plus que sur l'équité.
	<b>Question 25</b>	- La question n'est pas claire. Ne lui demande-t-on rien ou en fonction de ses capacités ? - Il serait plus intéressant de savoir s'il a un rôle dans la famille.
	<b>Question 26</b>	- Il serait intéressant de plus faire ressortir la part/relation aux jeux, à l'école, avec les parents/membres de la famille qui sont des éléments importants pour le développement de l'enfant.
	<b>Question 27</b>	
	<b>Question 28</b>	- Spécifier Respect et importance. - Corriger la question par : « Est-ce que tu es satisfait de la manière dont tu es traité par tes pairs ? ».
	<b>Question 29</b>	- L'intérêt de la question n'est pas clair.
	<b>Question 30</b>	- La notion « autant qu'eux » est compliquée pour les enfants.
<b>Niveau de la communauté</b>	<b>Question 31</b>	
	<b>Question 32</b>	- Faire la différence entre « aimer »/« en avoir besoin ».
	<b>Question 33</b>	
	<b>Question 34</b>	
	<b>Question 35</b>	- Mettre plutôt, « est-ce que ton niveau de participation à la vie du groupe et/ou à la vie associative te satisfait ? »
	<b>Question 36</b>	
	<b>Question 37</b>	
	<b>Question 38</b>	- Question mal formulée. (dit 2 fois) - Question difficile à poser. - Clarifier « abuser de toi physiquement » car les enfants risquent de ne pas comprendre.
<b>Question 39</b>	- Question peu claire.	
<b>Niveau de la société</b>	<b>Question 40</b>	- La question ressemble fort à une question posée au niveau de la communauté (question 32).
	<b>Question 41</b>	
	<b>Question 42</b>	- La question dépend du contexte. Dans beaucoup de pays, les enfants ont recours aux médecins traditionnels. Les centres de santé ne sont pas le point de référence.
	<b>Question 43</b>	- La question n'est pas liée au handicap (tous les enfants/adolescents n'ont pas accès à l'école/CFP) mais plus à la situation socio-économique de la famille.
	<b>Question 44</b>	
	<b>Question 45</b>	- Question peu claire.

## Annexe 9 : Suggestions/propositions pour les questions de l'outil

	Domaines	Suggestion de questions à intégrer dans l'outil HI
Niveau individuel	<i>Physique</i>	- Est-ce que l'aide technique, l'appareil, l'aide à réaliser ses activités journalière (non, un peu, bcp) et lesquelles (se déplacer, manger, jouer, suivre sa scolarité...)? Si pas, pourquoi ?
		- Qu'est-ce que le service de réadaptation lui a apporté ? En quoi il l'a aidé ?
		- Cite-moi 3 choses que tu ne peux pas faire, mais que tu aimerais faire.
		- Est-ce qu'il y a un type d'aide technique que tu crois qui te servirait mieux dans certaines activités de la vie journalière ?
		- Est-ce qu'il y a un type d'aide technique que tu crois qui te servirait mieux dans ta mobilité (maison et communauté) ?
		- Est-ce que les problèmes de santé te dérangent ou est-ce que tu vis bien avec ça ?
		- Si tu as été au centre de rééducation, qu'as-tu pu faire ?
		- En quoi ton aide technique t'aide ?
		- Est-ce que tu as besoin de l'aide d'une personne pour manger ? Est-ce que tu peux demander cette aide ?
		- Est-ce que la personne qui t'aide te laisse assez de temps pour manger et boire ?
		- Est-ce que tu te sens bien quand tu bois/manges ?
	<i>Social</i>	- Comment communique-tu tes besoins ou envies ?
		- Les gens comprennent-ils facilement ?
		- Avec combien de personnes communique-tu chaque jour ?
		- Si l'enfant ne va pas à l'école : Est-ce que tu aimerais aller à l'école ?
		- Est-ce que tu te sens capable d'aller à l'école ?
		- Qu'est-ce que tu crois qui serait difficile à l'école ?
		- Important de voir quel est le regard que les autres enfants ont de lui/elle.
		- Est-ce que tu as des amis ?
		- Est-ce que tu as un rôle dans ta famille ?
		- Es-tu capable d'entrer en relation avec d'autre ?
	- Est-ce que tu es à l'aise pour exprimer tes besoins ?	
	- Est-ce que la personne qui t'aide est toujours autour de toi ?	
	<i>Psychologique</i>	- Est-ce que tes parents t'agacent quand tu ne sais pas faire des choses ?
		- Est-ce que tes parents se fâchent sur toi quand tu ne sais pas faire des choses ?
		- As-tu l'impression d'être comme un autre enfant ?
		- Est-ce que tu te sens estimé par ta famille ?

	<i>Autre</i>	- Peut-être cette question pour un adolescent : Est-ce que tu appartiens à une association ? Si oui, est-ce que c'est un choix personnel de faire partie d'une OPH ? - Es-tu souvent abandonné ? - Quand tes parents ne sont pas là, qui s'occupe de toi (voisin,...) ? - Penses-tu être bien traité par les autres aidants ? Dans le niveau personnel, il manque des questions sur la perception du sentiment de sécurité de l'enfant.
Niveau du ménage	<i>Situation sociale</i>	- Est-ce que votre maison, parcelle est adaptée (ou mieux) à vos besoin adaptées ? - Tes frères et sœurs jouent-ils avec toi ? De temps en temps ? Souvent ? - Ton père joue-t-il avec toi ? De temps en temps ? Souvent ? - As-tu l'impression que ta famille sous-estime tes capacités ? - As-tu l'impression qu'on te parle comme à un enfant plus jeune que toi ou comme à un bébé ? - Est-ce que tu es satisfait de pouvoir sortir dans la cours de la maison ? - Est-ce que tu as un rôle dans la famille ? - Est-ce que tu voudrais jouer avec les autres enfants ? - Est-ce que tu te sens bien en groupe ? - Est-ce que tu te sens accepté et que tu as ta place ? - Est-ce que tu as l'impression de pouvoir t'exprimer ?
Niveau de la communauté	<i>Milieu de vie</i>	- Sors-tu de la maison autant que tu le demandes ? - Est-ce que tu voudrais des amis ? - Est-ce que tu te sens bien en groupe ? - Est-ce que tu te sens accepté et que tu as ta place ? - Est-ce que tu as l'impression de pouvoir t'exprimer ?
	<i>Environnement culturel</i>	
	<i>Autre</i>	- Si tu fais partie d'une OPH, penses-tu qu'elle connaît bien tes besoins pour les porter au niveau des autorités locales et essayer de les régler ?
Niveau de la société	<i>Situation sociale</i>	- Est-ce que c'est important pour toi de faire des activités en dehors du quartier ? - Est-ce que tu voudrais faire plus ou moins d'activité en dehors du quartier ?
	<i>Service de l'état</i>	- Est-ce que tu es satisfait d'aller à l'école ?
	<i>Autre</i>	- Penses-tu que ton OPH pourrait influencer les services de l'Etat (Ecole, Centre de santé) pour qu'ils t'accueillent mieux et tiennent mieux compte de tes besoins ?

## Annexe 10 : Classification des dimensions de la QdV issues de l'enquête

	Domaine physique	Domaine psychique	Domaine social
<b>Niveau individuel</b>	<p><b>- Indépendance fonctionnelle</b>  <i>Mobilité physique</i>  <i>Limitation d'activité</i>  <i>Aide humaine</i>  <i>Aide à la mobilité</i>  <i>Aide à la communication</i></p> <p><b>- Santé</b>  <i>Possibilité de manger à sa faim</i></p> <p><b>- Bien-être physique</b>  <i>Douleurs</i>  <i>Confort de la position assise</i></p>	<p><b>- Emotions</b></p> <p><b>- Estime/image de soi</b>  <i>Prise de décisions (pour les ados)</i>  <i>Mise en œuvre des projets personnels</i></p> <p><b>- Acceptation du handicap</b></p> <p><b>- Autodétermination</b>  <i>Avoir des rêves d'enfant</i>  <i>Avoir des projets personnels</i>  <i>Avoir des projets d'avenir</i>  <i>Avoir des stratégies pour réaliser ses projets</i></p> <p><b>- Sentiment de sécurité</b></p>	<p><b>- Autonomie</b>  <i>Expression des besoins/envies</i>  <i>Réalisation des activités de la vie quotidienne</i>  <i>Satisfaction sur le niveau de participation sociale (réalisation des habitudes de vie)</i></p> <p><b>- Relations</b>  <i>Communication avec l'entourage</i></p>
<b>Niveau familial</b>	<p><b>- Fonctionnalité</b>  <i>Mobilité physique</i>  <i>Limitation d'activité</i>  <i>Aide humaine</i>  <i>Aide à la mobilité</i>  <i>Aide à la communication</i></p>	<p><b>- Emotions</b></p> <p><b>- Estime/image de soi</b>  <i>Prise de décisions (pour les ados)</i>  <i>Mise en œuvre des projets personnels</i></p> <p><b>- Acceptation du handicap par la famille</b>  <i>Prise en compte des paroles/besoins/envies de l'enfant par la famille</i></p> <p><b>- Autodétermination</b>  <i>Avoir des projets personnels</i>  <i>Avoir des projets d'avenir</i>  <i>Avoir des stratégies pour réaliser ses projets</i></p>	<p><b>- Participation</b>  <i>Participation aux activités familiales</i>  <i>Participation aux activités sociales de la famille</i>  <i>Satisfaction à participer au sein de la famille</i>  <i>Satisfaction sur le niveau de participation sociale (réalisation des rôles sociaux)</i></p> <p><b>- Intégration familiale</b>  <i>Relations avec la famille</i>  <i>Temps passé de la famille à jouer avec l'enfant</i>  <i>Possibilité de jouer avec d'autres enfants</i>  <i>Communication avec la famille</i></p> <p><b>- Accessibilité</b></p>

		<p><b>- Qualité de vie familiale</b> <i>Tension/stress familial</i></p> <p><b>- Sentiment de sécurité</b></p>	
<p><b>Niveau communautaire</b></p>	<p><b>- Fonctionnalité</b> <i>Mobilité physique Limitation d'activité Aide humaine Aide à la mobilité Aide à la communication</i></p>	<p><b>- Estime/image de soi</b> <i>Prise de décisions (pour les ados) Mise en œuvre des projets personnels</i></p> <p><b>- Acceptation du handicap par la communauté</b></p> <p><b>- Autodétermination</b> <i>Avoir des projets personnels Avoir des projets d'avenir Avoir des stratégies pour réaliser ses projets</i></p> <p><b>- Sentiment de sécurité</b></p>	<p><b>- Relations sociales</b> <i>Avoir des liens sociaux (présence et force du réseau social) Relations à l'école Relations dans les loisirs</i></p> <p><b>- Participation aux activités de la communauté</b> <i>Activités de loisirs Participation à des activités sociales Participation à une OPH Satisfaction à participer au sein de la communauté Amélioration de la participation citoyenne, sociale et/ou économique Satisfaction sur le niveau de participation sociale (réalisation des rôles sociaux) Consultation des enfants/adolescents handicapés par les autorités locales sur les stratégies envisagées dans les actions de développement</i></p> <p><b>- Intégration dans la communauté</b> <i>Réduction des injures sur l'enfant handicapé Possibilité de jouer avec d'autres enfants Communication avec les gens de la communauté Satisfaction de son environnement (social, économique, physique, politique...) Compréhension et prise en compte des besoins des enfants (par les OPH)</i></p>

			<p><b>- Accès aux services</b>  <i>Aller dans un groupe d'enfants pour des activités éducatives</i>  <i>Intégration dans un service de scolarisation (avec un enseignement adapté aux besoins/capacités)</i>  <i>Satisfaction de la qualité des services (école, centre de formation professionnelle, centre de réadaptation)</i></p>
<p><b>Niveau sociétal</b></p>	<p><b>- Fonctionnalité</b>  <i>Mobilité physique</i>  <i>Limitation d'activité</i>  <i>Aide humaine</i>  <i>Aide à la mobilité</i>  <i>Aide à la communication</i></p>	<p><b>- Autodétermination</b>  <i>Avoir des projets d'avenir</i>  <i>Avoir des stratégies pour réaliser ses projets</i>  <i>Prendre des décisions (pour les ados)</i>  <i>Mise en œuvre des projets personnels</i></p> <p><b>- Sentiment de sécurité</b></p>	<p><b>- Relations sociales</b>  <i>Relations à l'école</i>  <i>Relations dans les loisirs</i></p> <p><b>- Participation aux activités de la société</b>  <i>Activités de loisirs</i>  <i>Satisfaction sur le niveau de participation citoyenne, sociale et/ou économique (réalisation des rôles sociaux)</i>  <i>Consultation des enfants/adolescents handicapés par les autorités locales sur les stratégies envisagées dans les actions de développement</i></p> <p><b>- Intégration dans la société</b>  <i>Compréhension et prise en compte des besoins des enfants (par les OPH)</i>  <i>Communication</i>  <i>Satisfaction de son environnement (social, économique, physique, politique...)</i></p> <p><b>- Accès aux services</b>  <i>Accès au milieu du travail (pour les ados)</i>  <i>Accès à l'école</i>  <i>Intégration dans un service de scolarisation (avec un enseignement adapté aux besoins/capacités)</i>  <i>Disponibilité de moyens de communication et d'information adaptés</i>  <i>Satisfaction de la qualité des services (école, centre de formation professionnelle, centre de réadaptation)</i></p>

## Annexe 11 : Termes de référence (pour la suite du projet)



# Termes de référence

**Titre : Evaluation de la qualité de vie des enfants. Construction et validation d'un instrument de mesure dans un contexte d'intervention de Handicap International.**

## I. Contexte et enjeux de la recherche

Handicap International est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux.

Handicap International est une association à but non lucratif, sans affiliation politique ou confessionnelle. Elle repose sur un réseau d'associations structurées en Fédération, œuvrant de manière constante à la mobilisation des ressources, à la gestion des projets et à la mise en œuvre de la mission sociale.

« La prise en compte du point de vue du patient est depuis toujours un élément de la pratique médicale mais sa formalisation, sa mesure et sa quantification sont des phénomènes récents qui se sont particulièrement développés avec les instruments de mesure de qualité de vie liée à la santé (QV). La nécessité de nouveaux instruments d'appréciation des résultats des stratégies thérapeutiques, au-delà du point de vue des professionnels de santé, est apparue dans les années soixante-dix aux États-Unis pour répondre à une volonté croissante d'améliorer le système de santé et fournir des soins de qualité adaptés à la demande. Les premiers outils de mesure standardisée sont apparus à la fin des années soixante. Leur utilisation s'est depuis structurée et développée de façon considérable, donnant aujourd'hui à ces instruments une place reconnue au sein des autres instruments d'évaluation de l'état de santé. »<sup>54</sup> Dans ce sens, Handicap International souhaite disposer ce type d'instruments, adaptés à leurs contextes d'intervention, pour évaluer l'impact de leurs programmes sur la qualité de vie perçue de leurs bénéficiaires.

---

<sup>54</sup> BAUMANN C., BRIANCON S., 2010, « Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure », *Actualité et dossier en santé publique*, n°72, pp 19-21.

Un premier outil générique (ScoPeO), destiné à mesurer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale et familiale des bénéficiaires des projets, a été développé en 2013 pour les adultes. Concernant les enfants, des travaux sur ce sujet ont déjà été réalisés depuis 2011. Cependant, bien qu'ils aient tous apporté des éléments d'informations intéressants et pertinents, aucun d'entre eux n'est parvenu à produire un outil finalisé. Voilà tout l'enjeu de cette recherche !

## II. Description de l'activité de recherche

Cette recherche sera menée sur la base des travaux antérieurs. Elle sera principalement supervisée par le Directeur de thèse, le Co-directeur de thèse et la coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique de Handicap International.

Objectif général : Afin de pouvoir évaluer l'impact des programmes de Handicap International, le but de cette recherche est de développer un instrument de mesure de qualité de vie pour les enfants.

Objectifs spécifiques :

### 1) Cerner la recherche

- Se documenter sur le sujet
- Lire les rapports des travaux antérieurs
- Rencontrer la coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique de Handicap International

### 2) Rédiger et présenter un protocole de recherche

- Décrire les objectifs de la recherche
- Décrire la population cible de la recherche
- Décrire la méthodologie de la recherche
- Décrire l'organisation et le chronogramme de la recherche
- Décrire les plans de diffusion et de valorisation des résultats de la recherche

### 3) Construire le(s) questionnaire(s) pour évaluer la qualité de vie des enfants

- Sur le terrain, mener des entretiens auprès d'un échantillon représentatif de la population cible pour recueillir les informations pertinentes par rapport aux préoccupations de Handicap International, selon le point de vue des sujets
- Dresser une liste de questions la plus exhaustive possible et les classer suivant les dimensions de la qualité de vie
- Faire un pré-test, sur le terrain
- Procéder à une analyse factorielle pour aboutir à un questionnaire opérationnel

### 4) Vérifier les propriétés psychométriques de l'échelle de mesure de qualité de vie

- Vérifier la fiabilité de l'instrument
- Vérifier la sensibilité de l'instrument

- Vérifier la validité de l'instrument
- 5) Concevoir les outils d'utilisation de l'instrument
  - Organiser et mettre en forme le(s) questionnaire(s)
  - Développer un masque de saisie des données sur Excel et une base de données avec le logiciel SPSS
  - Rédiger le manuel de l'instrument, le guide d'adaptation de l'instrument et le guide pour l'analyse et l'interprétation des résultats

#### Résultats attendus :

- Des questionnaires validés scientifiquement (versions pour les enfants et version pour les parents) pour évaluer la qualité de vie des enfants dans un contexte d'intervention de Handicap International ;
- Un guide d'adaptation des questionnaires ;
- Un guide pour l'analyse et l'interprétation des résultats ;
- Un manuel de l'instrument de mesure de la qualité de vie ;
- Des articles scientifiques.

### **III. Profil du candidat recherché**

#### Formation et expériences :

- Etre titulaire d'un Master (niveau Bac+5) dans le domaine de la santé publique, des sciences sanitaires et sociales ou des sciences humaines et sociales ;
- Etre candidat(e) à une école doctorale ;
- Avoir une expérience professionnelle en pédiatrie d'au moins 3 ans dans une profession médicale ou paramédicale ;
- Avoir des connaissances approfondies sur le handicap ;
- Avoir des connaissances sur l'approche de Handicap International, et notamment dans les actions de développement ;
- Avoir une expérience dans un pays en développement et présenter un intérêt pour le domaine humanitaire.

Langues : Excellente maîtrise du français et de l'anglais (à l'écrit et à l'oral).

La langue parlée dans le pays où l'échelle de mesure de qualité de vie sera développée est un atout.

Compétences informatiques : Excellente maîtrise de Windows, du Pack Office et de logiciels statistiques.

#### Qualités personnelles et humaines :

- Etre autonome, responsable, organisé(e) et rigoureux(se) dans le travail ;
- Avoir des capacités d'analyse, de conceptualisation et de synthèse ;
- Faire preuve d'initiatives et de créativité ;
- Avoir de bonnes capacités rédactionnelles et de communication orale ;
- Avoir le sens du travail en équipe ;
- Avoir le sens de la diplomatie et le sens de l'humour.

## IV. Conditions de la recherche

Type de contrat : Contrat doctoral

Durée du contrat : 3 ans

Salaire / Indemnités : 1 684,92 euros brut par mois (minimum légal)

5 semaines de congés payés par an

21 jours de RTT par an

Prise en charge sur le terrain (transport + visa + assurance + logement + per diem)

Lieu : Lyon (France) ou Bruxelles (Belgique)

Plusieurs déplacements dans le pays, auquel l'instrument de mesure de qualité de vie est dédié, sont à prévoir.

Date dépôt du sujet : A définir / Date limite fin de candidature : A définir / Date début de la thèse : A définir

**Merci d'adresser CV et lettre de motivation sous référence Recherche/QDV-2015**

Par mail de préférence : ...@handicap-international.org

Ou par courrier : HANDICAP INTERNATIONAL

14, avenue Berthelot - 69361 LYON CEDEX 07

*Merci de ne pas téléphoner*

## V. Bibliographie de référence (liste non exhaustive)

Pour prendre connaissance des travaux antérieurs :

- DESCAMPS M., 2012, *Evaluation de la qualité de vie de l'enfant IMC en Afrique subsaharienne francophone, dans le cadre des missions de Handicap International*, Mémoire pour le Master en sciences de la santé publique : Université catholique de Louvain, 68 pages.
- DELEU M., 2013, *Final Report*, Handicap International, 26 pages.
- HEUSSE C., 2014, *La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes d'intervention de Handicap International*, Mémoire pour le Master Situation de handicap et Participation sociale : Ecole des hautes études en santé publique, 111 pages.

Pour la mise en œuvre de la recherche :

- LEPLEGE A., COSTE J., 2001, *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*, 1ère édition, Paris : ESTEM, 333 pages.
- PENTA M., ARNOULD C., DECRUYNAERE C., 2005, *Développer et interpréter une échelle de mesure. Application du modèle de Rasch*, 1ère édition, Sprimon : MARDAGA, 186 pages.
- KEMHAVI G., WIRZ S., 2009, « Engaging adolescents with disabilities in research », *European Journal of Disability*, pp. 286-296.

HEUSSE	Cécile	18 septembre 2014
<b>Master 2 santé publique</b> <b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes de Handicap International</b>		
<b>Promotion 2013-2014</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Récemment, les concepts de « Participation Sociale » et de « Qualité de vie » ont fait leur apparition dans le champ du handicap et intéressent les acteurs qui accompagnent les personnes handicapées. Handicap International, organisation de solidarité internationale, souhaite disposer d'un outil pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Afrique Subsaharienne. Dans notre étude, la pertinence de cet indicateur est recherchée à partir d'une enquête menée auprès des professionnels de la Fédération et d'une revue de littérature. Si la mesure de la qualité de vie semble avoir toute sa place dans le cadre de l'évaluation d'impact des programmes, elle mérite d'être capturée avec un questionnaire validé et d'être associée à d'autres mesures. Sur base de résultats fiables, les actions pourront être ajustées au plus près des réalités ressenties par les bénéficiaires.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>HANDICAP, QUALITE DE VIE, PARTICIPATION SOCIALE, HANDICAP INTERNATIONAL, ENQUETE, INDICATEUR, PERTINENCE, EVALUATION, IMPACT, PROGRAMME, QUESTIONNAIRES, ENFANTS, PARALYSIE CEREBRALE.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 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>		