DÉVELOPPEMENT D'UN INSTRUMENT POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP

Premier volet

Kuppens Sofie, Vande Gaer Eva, Thibaut Philip, Godderis Lode,
Falez Freddy, Vandeweerdt Marc & Mélot Christian

KU LEUVEN

ULB UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

KU LEUVEN

ULB UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

DÉVELOPPEMENT D'UN INSTRUMENT POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP

Premier volet

Kuppens Sofie, Vande Gaer Eva, Thibaut Philip, Godderis Lode, Falez Freddy, Vandeweerdt Marc & Mélot Christian

Recherche commanditée par le SPF Sécurité Sociale, Direction Générale de la Personne Handicapée

Publié par
KU Leuven
HIVA INSTITUT DE RECHERCHE SUR LE TRAVAIL ET LA SOCIETÉ
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, België
hiva@kuleuven.be
www.hiva.be

© 2016 HIVA KU Leuven
Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, sous quelque form ou par quelque moyen que ce soit (électronique, mécanique, par photocopie) ou d'autres moyens sans l'autorisation écrite de l'Éditeur.

Résumé

Les personnes présentant un grave problème de santé peuvent bénéficier d'un système d'allocations géré par la Direction générale de la Personne Handicapée (DGPH) du SPF Sécurité Sociale. Ce système ouvre le droit sous réserves de certaines conditions, à une Allocation de remplacement de Revenus (ARR) et d'une allocation d'intégration L'allocation d'intégration est attribuée aux personnes handicapées sui doivent, suite à une perte d'autonomie, faire face à des surcoûts. L'accord de gouvernement du 1er décembre 2011 contient la décision suivante: *« le gouvernement procédera en outre à une évaluation de la loi du 27 février 1987 concernant les allocations aux personnes handicapées et proposée une réforme globale du système pour le simplifier, pour moderniser les critères d'évaluation du handicap et, en fonction des possibilités budgétaires, réduire ou éliminer si possible, les pièges à l'emploi et le prix de l'amour.* » Sur proposition du Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, Philippe Courard, le Conseil des Ministres du 9 décembre 2013 a pris acte d'une note d'orientation dans laquelle les principes importants pour une réforme du système ont été fixés. Cette réforme ne modifie pas l'objectif de l'Allocation d'Intégration. Une première étape concerne la vision d'une réforme profonde du système des allocations aux personnes avec un handicap. Le projet de réforme global s'oriente vers l'intégration et la participation effective des personnes handicapées à la vie sociale, comme affirmé par la Convention des Nations Unies concernant les Personnes en situation de Handicap de 2006 que la Belgique a ratifiée. Sur base d'une concertation approfondie avec le secteur et des contacts réguliers avec le Conseil Supérieur national de la Personne Handicapée, cinq principes d'orientation définissent le fil conducteur pour l'élaboration d'une réforme.

L'évaluation des surcoûts engendrés par le handicap est un des piliers de cette réforme à venir. L'échelle d'évaluation actuelle date de 1978 et est basée sur la perte d'autonomie dans une approche déficitaire. Cette approche est considérée comme dépassée et inadaptée dans le cadre de la convention des Nations Unies (ONU) déjà citée et en fonction des concepts développés dans le cadre de la Classification International du Fonctionnement humain (CIF). La convention de l'ONU définit en effet le handicap de manière large comme une interaction entre « *des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables et divers obstacles qui empêchent une participation à la vie sociale, complète, effective et sur un pied d'égalité avec les autres* ». Dans le même temps, la Classification Internationale du Fonctionnement humain (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé est adoptée en 2001 avec pour objectif de donner une description globale de la situation dans laquelle quelqu'un fonctionne. Plus encore qu'auparavant, la CIF reconnaît qu'un handicap ne résulte pas seulement d'un problème de santé, mais surtout de la manière avec laquelle ce dysfonctionnement empêche la personne de fonctionner dans son environnement.

Le SPF Sécurité Sociale souhaite utiliser ces concepts comme toile de fond pour le développement d'une échelle d'évaluation dans le cadre belge de l'allocation d'intégration. Celle-ci a pour objectif de compenser, partiellement ou totalement, les surcoûts auxquels sont exposées les personnes qui présentent, durablement, des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation à la vie sociale. Les définitions des concepts déficience, activité, participation et facteurs environnementaux suivent l'opérationnalisation de ces concepts au sein de la CIF).

Les groupes de recherche 'Verzorgingsstaat en Wonen van het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA)' en 'Centre for Environment and Health' van de KU Leuven et Le collège

d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé, de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) ont uni leurs efforts pour réaliser et réussir cette mission. L'équipe de recherche regroupe différentes disciplines, entre autres les sciences sociales, l'orthopédagogie, la psychologie, l'évaluation médicale, et l'économie de la santé. Dans le cadre de cette recherche, un large groupe de personnes concernées a été réuni qui intervient régulièrement pour soutenir la recherche et formuler des suggestions.

Le présent rapport contient les résultats du premier volet de la recherche à savoir le développement d'une première version l'instrument. Ci-dessous, un cadre conceptuel a été élaboré et la méthodologie utilisée est exposée. Dans une troisième partie, les résultats sont discutés; une conclusion générale termine le rapport.

CADRE CONCEPTUEL

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) a été utilisée comme modèle conceptuel pour orienter l'élaboration de l'instrument. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a intégré le modèle médical et le modèle social en un modèle biopsychosocial pour en arriver à une approche holistique du handicap. En 2001, La CIF a été finalisée sur cette base. Le principe constate l'interaction entre l'individu et son environnement, dans laquelle différents facteurs sont en jeu La figure ci-dessous montre le principe de l'interaction de l'individu avec son environnement. Le dépassement du modèle médical a été cristallisé dans la Déclaration des Nations Unies concernant les Droits des Personnes Handicapées en 2006. Cette déclaration ancre le changement de paradigme. Les personnes en situation de handicap ne sont plus regardées comme des « objets » de traitements médicaux et de protection sociale mais comme sujets, avec des droits, capables de prendre des décisions concernant leur existence et qui participent à la vie en commun en citoyens actifs. Le handicap consiste en l'interaction de la personne avec un handicap et des obstacles de l'environnement et les attitudes humaines qui empêchent une participation complète et égalitaire pour la personne handicapée.

Le développement d'un nouvel instrument nécessite en première intention, le développement d'un cadre conceptuel clair concernant les objectifs et le groupe cible. C'est pourquoi, à la réception de la mission, l'équipe de recherche a développé un cadre conceptuel à partir de leur expérience pluridisciplinaire dans ce domaine. Le groupe de personnes concernées et le donneur d'ordre ont aussi formulé des avis. La version finale a été approuvée par le donneur d'ordre. Ci-dessous sont décrits les différents éléments du cadre conceptuel.

- Dans le cadre de l'allocation d'intégration, il fut décidé de s'orienter sur les moyens qui peuvent être mis en place pour augmenter la participation à savoir, le degré de soutien (humain). La composante « activités et participation » de la CIF ont servi de cadre de référence; aucun des domaines de cette composante ne sera exclu « a priori ».
- Le groupe cible concerne des « personnes entre 21 et 65 ans présentant des déficiences durables, physiques, intellectuelles, mentales ou sensorielles accompagnées de limitations d'activité et de restriction de participation ».
- Conformément aux directives de la CIF et compte tenu de la nature de l'allocation d'intégration, un environnement uniforme constituera le point de départ.
- Dans ce contexte, il semble indiqué d'effectuer l'évaluation en prenant en considération les prothèses et aides disponibles, uniquement dans la mesure où elles réduisent réellement le besoin d'assistance.
- Cette évaluation n'est pas axée sur la différenciation des extrêmes. Dans le cadre de l'allocation d'intégration, une différenciation très détaillée ne nous semble pas nécessaire pour les limitations et les problèmes de participation les plus limités et les plus importants.

- Le temps nécessaire à l'évaluation totale sera la plus court possible, afin de garantir sa faisabilité dans le contexte actuel de sa mise en œuvre. L'échelle sera utilisée en premier lieu par des professionnels expérimentés, en interaction avec les personnes concernées, afin d'obtenir une estimation la plus valable possible.
- Une révision est légalement possible après un octroi temporaire ou à la demande de l'intéressé parce qu'il présume que sa situation s'est détériorée.

METHODOLOGIE

La méthodologie utilisée pour obtenir l'instrument est décrite dans les sections ci-dessous. Le concept de besoins de soutien en situation de handicap a d'abord été opérationnalisé dans le cadre du contexte belge de l'allocation d'intégration. En d'autres mots, un pool d'indicateurs a été élaboré pour mesurer ce construit dans toutes ses facettes. Une méthode mixte a été utilisée pour obtenir la collection des items.

Une étude systématique de la littérature nationale et internationale a donné une vue sur les instruments existants qui sont utilisés pour évaluer les obstacles et les besoins de soutien sur le plan des activités et participation des personnes en situations de handicap. Une recherche des études primaires publiées a été réalisée, via les banques de données en ligne (PUbmed, Embase, WoS, Eric) dans trois langues (Anglais, Néerlandais, Français), y compris dans la littérature grise via le moteur de recherche Google et autres voies (entre autres, tours de tables, commanditaire de l'étude, référence à des recherches antérieures, documents politiques). Les études ont été sélectionnées suivant des critères d'inclusion et d'exclusion préétablis. Des caractères généraux, les qualités métrologiques et les caractéristiques d'utilisation (à savoir, libre d'accès, certification obligatoire de l'évaluateur) ont été utilisés pour les instruments sélectionnés. Seuls ont été retenus les instruments utilisés de manière non sporadique, présentant des propriétés métrologiques convaincantes et publiées, qui sont librement disponible et n'exigent aucune certification des évaluateurs.

Ensuite, une consultation des experts qui sont les utilisateurs potentiels de l'instrument dévaluation ainsi que du groupe cible a été réalisée, à savoir auprès (a) de personnes handicapées; (b) les proches de personnes handicapées qui sont en contact quotidien avec le groupe cible; et (c) des spécialistes qui évaluent le fonctionnement de personnes handicapées. Une double procédure a été utilisée pour le recrutement des groupes focus. D'un côté, début mars 2015, une invitation écrite a été adressée à la Direction Générale de la Personne Handicapée pour construire un échantillon stratifié de 600 personnes reconnues handicapées par cette instance fédérale. D'autre part, des invitations à participer ont été envoyées à des experts en évaluation, aux utilisateurs et aux coupoles des organisations de personnes handicapées. En accord avec des suggestions issues de la littérature, nous avons opté pour des groupes focus aussi homogènes que possible, suivant la nature du handicap (personnes avec déficiences physiques, sensorielles, mentales ou un problème psychiatrique), suivant la perspective (personne handicapée, aidant proche, évaluateur) et suivant la langue (néerlandais ou français); de manière à faciliter l'interaction et la profondeur de l'information livrée. A l'intérieur des groupes, nous avons veillé, par la sélection des participants, à obtenir une composition aussi proche que possible de la population. Pour structurer les groupes focus l'équipe de recherche a créé un fil conducteur en formulant des lignes directrices tenant compte de la littérature. Dans les groupes focus des personnes avec un handicap et leurs proches, les obstacles aux activités et à la participation et les besoins de soutien y afférant étaient la préoccupation centrale. Pour les groupes focus des évaluateurs, l'angle d'attaque s'orientait sur les problèmes concernant l'évaluation des besoins de soutien et les suggestions pour l'amélioration de l'évaluation dans le cadre de l'allocation d'intégration. Le mémo du chercheur, et la transcription des groupes focus servent de base à l'analyse. Une analyse qualitative a été utilisée en vue d'identifier les thèmes. En première intention, le schéma de codification des (sub)domaines de la CIF de la composante « activités et participation » a servi de fil conducteur pour identifier les besoins de soutien/obstacles aux activités et participation dans les différents sous-groupes, à savoir, les personnes avec une déficience auditive, les personnes avec une déficience

visuelle, les personnes avec une déficience physique (motrice), personnes avec un problème psychiatrique, personne avec lésions cérébrales acquises, et personnes avec une déficience intellectuelle. Enfin, un codage ouvert a été utilisé pour identifier les suggestions d'amélioration depuis la perspective des utilisateurs et des évaluateurs.

Pour opérationnaliser le concept de besoin de soutien des personnes en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration, les données issues de la revue de littérature et des transcriptions des groupes focus ont été codés pour identifier les différents thèmes et dimensions récurrent, en lien avec les 9 domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF. Ces différentes étapes ont permis de dégager un pool d'indicateurs qui peut être utilisé pour évaluer le besoin de soutien de personnes en situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration.

Le pool d'indicateurs obtenu a ensuite été soumis à un groupe d'experts (un panel) via une étude Delphi pour sélectionner ainsi les indicateurs les meilleurs. La validité faciale et la validité de contenu ont été ainsi évaluées. En résumé, une étude Delphi utilise un groupe d'experts orientés sur le sujet « un panel » qui recueille, grâce à un questionnaire et un rapport, les opinions de ces experts, les inventorie, les ordonne, les confronte et les revoit dans les tours suivants. La sélection du panel dans le cadre de l'étude Delphi a été organisée de manière à maximaliser le niveau d'expertise (Ziglio, 1996). Ceci signifie un recrutement d'experts et de personnes avisées avec une connaissance/expertise particulière concernant les besoins de soutien de personnes handicapées, dans le contexte belge. Nous avons opté pour trois groupes d'experts: les experts théoriques (à savoir des experts qui sont actifs dans la recherche sur ce thème et qui ont un bon contact avec le terrain), des experts praticiens (c.-à-d. des professionnels appelés à réaliser régulièrement des évaluations du fonctionnement et des besoins de soutien des personnes en situation de handicap.) Et des personnes qui expérimentent le handicap (c.-à-d., des représentants de personnes handicapées).

Lors du premier tour, un questionnaire reprenant la liste des indicateurs issus de la phase précédente a été soumise, subdivisée suivant les 9 domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF. Les membres du panel étaient priés de décider si un indicateur était ou non pertinent pour un instrument destiné à évaluer les besoins de soutien de personnes en situation de handicap dans le contexte de l'allocation d'intégration en Belgique. En cas d'avis négatif pour un indicateur une argumentation était demandée. En outre, des indicateurs manquants ont été recherchés. Les données recueillies ont été analysées de manière quantitative et qualitative. On a pu ainsi calculer le degré de consensus pour chaque item. Seuls les items avec un haut degré de consensus (80% des membres du panel estimaient l'item pertinent) ont été retenus. Le Fisher's exact test et le Fischer-Freeman-Halton exact test ont été utilisés pour évaluer si des différences significatives d'opinion apparaissaient entre les différents groupes d'experts. Ensuite, une analyse qualitative du contenu des commentaires et des réponses aux questions ouvertes a été réalisée.

Lors du second tour, les membres du panel ont reçu un feedback sous forme d'une adaptation de la liste des indicateurs et une description des résultats. De plus il leur était demandé d'indiquer quels indicateurs devaient être retenus pour l'instrument définitif à l'aide d'une échelle à trois niveaux: (a) l'indicateur ne doit pas être retenu dans l'instrument définitif; (b) l'indicateur peut être retenu dans l'instrument définitif, mais peut être éliminé dans le cas où l'instrument doit être simplifié; ou (c), l'indicateur doit absolument figurer dans l'instrument définitif. A nouveau, des indicateurs manquants ont été recherchés de sorte que l'instrument fournisse un reflet représentatif du domaine de connaissance. De plus les membres du panel pouvaient formuler des remarques et des suggestions via une question ouverte. Les données recueillies ont été à nouveau analysées de manière quantitative et qualitative. Les données recueillies lors du deuxième tour ont été à nouveau analysées de la même manière qu'au premier tour. Pour l'analyse quantitative, chaque réponse a reçu un score: ne pas retenir (0), retenir éventuellement (1) retenir absolument (2). Pour chaque indicateur on a sommé les scores. Pour obtenir une pondération du degré de consensus, ce score total a été divisé par le score maximal (deux fois le nombre de répondants. Le seuil pour un haut consensus a été fixé à 80% d'accord. Nous

avons utilisé un second seuil de 70% pour identifier les indicateurs pour lesquels il y avait un consensus raisonnable. Les indicateurs restant ont été rejetés. Pour tester les différences entre les groupes d'experts, le Mann-Whitney et le Kruskal-Wallis exact tests ont été utilisés. Une revue du résultat du second tour a été aussi rapportée aux membres des panels.

Enfin, les indicateurs de la CIF issus de l'étude Delphi ont été utilisés pour élaborer une première version l'instrument. L'équipe de recherche a cherché, via un groupe de discussion, si la liste des indicateurs obtenus pouvait être diminuée via une approche complémentaire. En partant des indicateurs avec un haut degré de consensus, l'équipe a procédé à une analyse et une argumentation pour voir si d'autres indicateurs étaient (in)directement inclus dans ces indicateurs ce qui montait un recouvrement. On a ainsi tenté de diminuer la liste des indicateurs. Les suggestions (textuelles) formulées par les membres des panels de l'étude Delphi, les suggestions d'amélioration issues des groupes focus et la formulation d'items dans des instruments existants ont été aussi utilisées pour formuler les indicateurs sous forme d'items pour la première version de l'instrument. Pour tenir compte de l'influence éventuelle de la langue, les chercheurs néerlandophones et francophones ont réalisé l'exercice indépendamment; les résultats ont ensuite été comparés et discutés si nécessaire pour arriver à un consensus final.

RESULTATS

La **recherche de la littérature** anglaise et néerlandaise a permis d'obtenir 7 636 référence uniques dans les banques de données électroniques et 70 300 références via le moteur Google et 10 instruments en provenance d'autres sources. La recherche en français a ramené 1 368 références dans les banques de données électroniques et 14 900 via le moteur Google. Les publications uniques, les (100 premières références Google et les instruments issus de la stratégie de recherche ont été sélectionnés suivant la pertinence du titre et de l'abstract à l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion précisés plus haut. Les contributions retenues après la première sélection ont été soumises à une étude plus approfondie. Ceci a abouti à retenir 75 instruments pour un codage supplémentaire. Seuls les instruments mentionnés de manière non sporadique avec des propriétés métrologiques (à savoir une preuve convaincante pour au moins un indicateur de fidélité; une preuve convaincante pour au moins un indicateur de validité et au moins présence de capacité discriminante, de sensibilité,) qui sont libres d'utilisation et ne nécessitent pas une certification, et une durée de passation courte (<30 minutes) ont été finalement retenus. Il en est résulté 18 instruments avec 299 items qui ont été liés à un domaine de la composante « activités et participation ». Les 18 instruments ont été brièvement décrits. De l'analyse de contenu des instruments existants, on constate que:

- tous les domaines sont représentés mais à des degrés variables le domaine de la mobilité, le domaine «entretien personnel » et « vie domestique », sont les plus représentés. Les domaines tâches et exigences générales, communication, apprentissage et application des connaissances sont par contre limités;
- il est aussi apparu qu'aucun des instruments n'explore l'ensemble des 9 domaines de la composante « activités et participation ». Le Sickness Impact Profile (SIP). Dans le CHART-ST le P scale et le WHODAS-II peuvent être considérés comme les plus complets;
- les 18 instruments utilisent aussi des manières divergentes de mesure. Il apparaît que près de ¾ (72,2%) des instruments utilisent, pour mesurer un item, dans quelle mesure on rencontre des difficultés ou des problèmes pour cette activité/participation ou la gravité de la déficience/du problème de participation. Dans environ la moitié des instruments, il est (aussi) demandé de fournir le degré de soutien. Une échelle ordinale de 3-, 4- ou 5-niveaux est le plus souvent utilisée;
- environ la moitié des instruments précisent explicitement que l'utilisation de moyens d'aide vient en compte pour évaluer le besoin de soutien.

Dans le cadre du recrutement des participants aux **groupes focus**, à côté de l'invitation écrite de la DGPH vers les 600 personnes, une invitation a été faite à une dizaine d'organisations d'utilisateurs et d'aidants proches. Dans le même temps, l'agence Belga et la Cellule des Etudiants Handicapés de la KU Leuven ont émis un appel. Des spécialistes en évaluation du fonctionnement de personnes handicapées (plus simplement, évaluateurs) ont été recrutés via le DGPH, la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) la Wetenschappelijke Vereniging voor VerzekeringsGeneeskunde (WVGG), l'Association Scientifique de Médecine d'Assurance. Après invitations et rappels, 96 personnes néerlandophones et 58 francophones se sont signalées comme candidates à la participation. Au total, 67 personnes ont pris part aux 12 groupes focus qui se sont tenus en Flandres, à Bruxelles et en Wallonie.

Les groupes focus ont permis une meilleure compréhension concernant les obstacles et les besoins de soutien qu'éprouvent les personnes handicapées dans le contexte belge. Sur base de l'analyse de contenu de 6 groupes cibles (personnes avec des déficiences physiques (motrices); personnes avec déficience auditive; personnes avec déficience visuelle; personnes souffrant de problèmes psychiatriques; personnes avec lésion cérébrale acquise; personnes avec déficience mentale), les résultats suivants peuvent être formulés:

- en général, il apparaît qu'aucun domaine des « activités et participation » n'a été mis en avant de manière systématique dans les différents groupes cibles pour explique les besoins de soutien;
- toutefois, on relève certains points communs. Ainsi, les relations et interactions avec autrui (d7) ont été régulièrement évoqués comme pertinents comme grand domaine de besoins de soutien par une grande partie des groupes cibles. Les grands domaines de la vie (d8) ont été évoqués, mais dans une mesure moindre, dans chaque groupe cible. Enfin, les domaines « vie domestique » (d6) et « entretien personnel » ont été plusieurs fois évoqués comme des domaines de besoin de soutien, mais dans une moindre mesure;
- quelques différences ont été relevées concernant les grands besoins de soutien entre les personnes avec déficience physique ou sensorielle d'une part et les personnes avec problèmes cognitifs ou psychiatriques. Pour les personnes avec déficience physique ou sensorielle, la Mobilité (d4) a été mise en avant comme besoin de soutien essentiel. Pour les personnes avec déficience sensorielle, le besoin de soutien pour le Communication (d3) a été aussi évoqué. Pour les personnes avec une problématique cognitive ou psychiatrique, différentes caractéristiques sont apparues qui sont d'application pour certaines activités ou situations spécifiques. Pour les personnes avec déficience mentale, des besoins de soutien ont été exprimés qui se situent des toute la composante « activités et participation »;
- la vie Communautaire Sociale et Civique (d9) a été signalée de manière sporadique et dans une moindre mesure comme domaine de besoin de soutiens;

La méthode séquentielle utilisée a rendu possible d'utiliser l'information assemblée pour la phase suivante de la recherche. L'information issue des précédentes phases a été codée via un fil conducteur de la CIF et il en est résulté une liste initiale de 69 indicateurs pour mesure le besoin de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge.

Cette liste a été soumise à validation suivant une **étude-Delphi**. Concrètement, 47 experts avec une expertise théorique et pratique ont été consultés pour sélectionner les meilleurs indicateurs. Au total, 35 experts (22 néerlandophones te 13 francophones) ont pris part au premier tour Delphi. Une liste de 69 indicateurs a été soumise via un outil électronique. Seuls les indicateurs avec un haut degré de consensus (80% des membres des panels aveint signalés l'item comme pertinent) ont été sélectionnés à l'issue du premier tour. Cinquante indicateurs étaient concernés auxquels 8 indicateurs supplémentaires suggérés par les membres du panel ont été ajoutés pour élaborer une liste adaptée.
Cette nouvelle liste de 58 indicateurs a été à nouveau soumise aux membres des panels qui devaient indiquer quels indicateurs devaient être absolument/éventuellement ou non repris dans l'instrument

d'évaluation des besoins de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge. L'analyse a montré que 29 indicateurs obtenaient un taux élevé (>80%) ou un taux raisonnable (>70%) de consensus pour les inclure dans l'instrument. Concernant le pool d'items résultant, les constatations suivantes ont été faites:

- les 9 domaines de la composante « activités et participation » y sont représentés mais dans des degrés variable. Les activités concernant l'entretien personnel et la mobilité sont prépondérantes; suivent les activités de la vie domestique. Ensuite, différentes activités et compétences se révèlent nécessaires pour participer à la vie sociale, dans l'environnement proche et limité comme dans une vie en société plus large. Ces indicateurs sont plus dispersés dans les différents domaines de la CIF;
- quatre indicateurs (appartenant aux deux premiers domaines ont été retenus qui ont trait à des propriétés et des compétences qui peuvent être pertinentes pour différentes tâches ou activités spécifiques;
- il est remarquable que la dispersion des indicateurs en rapport avec les « Relations et Interactions avec Autrui (d7), les Grands Domaines de la Vie (d8) sont manifestement moins différenciées et présents dans le pool d'items obtenu que dans les versions intermédiaires. Les domaines « Mobilité » (d4) et « Entretien Personnel » (d5) sont plus différenciés été représentés dans la version obtenue.

Ensuite, via un **groupe de discussion**, l'équipe de recherche a tenté de réduire la liste des 29 indicateurs de la CIF d'une manière systématique afin d'éliminer les chevauchements. Trois adaptations ont été apportées. D'abord, différents indicateurs généraux ont été éliminés vu leur chevauchement évident avec des indicateurs plus spécifiques du même domaine. Ensuite, quelques indicateurs concernant des compétences motrices concrètes ont été écartés car ils participent à l'accomplissement d'activités plus fonctionnelles. Les déficiences sur ce plan vont s'exprimer dans d'autres limitations d'activités et de restrictions de participation. Enfin, certains indicateurs ont été concrétisés en plusieurs items alors que d'autres étaient fusionnés. Sur base des adaptations ci-dessus et des suggestions formulées par les membres des panels de l'étude Delphi ainsi que des suggestions d'amélioration issues des groupes focus, la liste a été réduite à 19 indicateurs pour la première version de l'instrument.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Sur commande du SPF Sécurité Sociale, une recherche a été menée pour développer une nouvelle échelle d'évaluation qui réponde au contexte belge de l'allocation d'intégration. Le présent rapport constitue le résultat du premier volet de cette recherche à savoir le développement d'une première version de l'instrument. Pour ce faire, une méthode mixte a été utilisée pour tenter d'utiliser de la manière optimale les informations recueillies lors des phases initiales de la recherche dans les phases ultérieures. De cette manière une liste d'indicateurs a été obtenue pour la première version de l'instrument, dans laquelle on observe une distribution assez équilibrée des indicateurs de la composante « Activités et Participation de la CIF. Cette liste contient 19 indicateurs décrits ci-dessous.

Pour valoriser le développement de cette liste d'indicateurs qui sert de base pour une première version de l'instrument, il est indispensable qu'elle soit évaluée empiriquement en répertoriant la structure sous-jacente et la cohérence des items, de déterminer les catégories concernant les besoins de soutien et de tester les différents aspects de validité et de fidélité. Une première version de l'instrument doit être finalisée en préparation à cette phase empirique. Comme il est nécessaire d'obtenir un large consensus concernant les items pour la première version de l'instrument dans le cadre de l'attribution de l'allocation d'intégration, il est suggéré de débuter la deuxième phase avec un groupe d'experts qui analysera la liste initiale des 19 indicateurs. Ce groupe de travail sera composé d'experts qualifiés pour soutenir l'opérationnalisation des items et des modalités de scorage. De cette manière, on s'attend à obtenir une, première version consensuelle de l'instrument. Durant cette phase préparatoire, les informations en provenance de la revue de littérature ainsi que les points d'attention et les suggestions formulées par les évaluateurs et les usagers seront utilisées de manière optimale.

Une étude pilote permettra de tester la formulation, les modalités de réponse et les instructions concernant l'instrument ainsi que la procédure d'évaluation, avant de réaliser l'étude empirique sur une plus grande échelle. Les résultats de l'étude empirique devraient résulter en une version adaptée de l'instrument.

La réalisation des deux volets de l'étude est nécessaire pour répondre de manière scientifiquement fondée, à l'objectif proposé, à savoir, le développement d'un instrument d'évaluation des besoins de soutien en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration.

Version néerlandophone	**Version francophone**
Verwerven van vaardigheden: het leren van een nieuwe taak of activiteit, zoals het leren bedienen van een apparaat, het leren gebruiken van gereedschap, het leren van een nieuw spel of de weg naar een nieuwe plaats.	Acquérir un savoir-faire: apprendre une tâche ou une activité nouvelle, comme apprendre à se servir d'un appareil, d'un outil, apprendre un jeu nouveau ou un nouvel itinéraire vers un endroit nouveau.
Begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal, zoals boeken, instructies, kranten, facturen of administratieve documenten (in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven	Comprendre et interpréter du matériel écrit comme des livres, des instructions, des journaux, des factures, des documents administratifs (en texte ou en Braille) pour obtenir des informations générales ou spécifiques.
Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten (incl. gebarentaal) met één persoon, zoals met een iemand het weer bespreken, informatie vragen of een bestelling opgeven.	Converser avec une personne: démarrer, continuer, argumenter et cesser un dialogue ou un échange d'idées (y compris en langage des signes) avec une personne, comme discuter du temps, demander des informations, ou passer une commande.
Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een iemand telefoneren of het gebruik van multimedia voor digitale communicatie.	Utilisation des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et autres moyens techniques de communication comme téléphoner avec quelqu'un ou utiliser les multimédia pour une communication électronique.
Zich binnenshuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen in de eigen woning, zoals zich verplaatsen binnen één kamer, tussen kamers van de woonplaats of trappen en liften nemen, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer au domicile: se déplacer en sécurité dans sa propre habitation comme se déplacer dans une chambre, passer d'une pièce à l'autre, utiliser les escaliers ou les ascenseurs, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.
Zich buitenhuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen tussen verschillende locaties buitenshuis, zoals zich verplaatsen in een (openbaar) gebouw of door een straat of stad, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer à l'extérieur: se déplacer en sécurité dans différents lieux extérieurs au domicile, comme se déplacer dans un bâtiment (public), en ville ou en rue, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.
Gebruiken van vervoermiddelen: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals zich laten vervoeren met een auto, taxi, bus, tram, metro of trein.	Utiliser un moyen de transport: utiliser, en tant que passager, des moyens de transport, comme passager d'une auto, d'un taxi, d'un tram, d'un bus, d'un métro ou d'un train.
Zich wassen: wassen, afdrogen en verzorgen van het gehele lichaam of lichaamsdelen, zoals baden of douchen; wassen van handen en voeten, gezicht en haar en met een handdoek drogen.	Se laver: laver, sécher et prendre soin du corps ou de parties du corps, comme prendre un bain ou une douche; se laver les mains et les pieds, le visage et les cheveux et se sécher à l'aide d'un essuie.
Instaan voor de persoonlijke verzorging, zoals haar kammen, tanden poetsen, zich scheren, zich maquilleren, nagels verzorgen, huid- en haarverzorging en eventueel de genitalia verzorgen.	Compléter et terminer la toilette, comme se peigner, se brosser les dents, se raser, se maquiller, faire les soins des ongles, les soins de la peau et du cuir chevelu, éventuellement assurer les soins génitaux.
Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (m.n. urine, feces, menstruatiebloed) en zich daarna reinigen of in het geval van incontinentie het incontinentiemateriaal vervangen.	Aller aux toilettes: prévoir et éliminer les déchets humains (notamment, les urines, les fèces et les menstruations), puis assurer l'hygiène de l'élimination ou, en cas d'incontinence, remplacer le matériel d'incontinence.

Version néerlandophone	Version francophone
Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en weersomstandigheden, zoals het aantrekken, rechttrekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	S'habiller: coordonner les gestes et les actions pour enfiler ou enlever, dans le bon ordre, les vêtements et les chaussures, se vêtir en rapport avec les convenances sociales et fonction des circonstances climatiques comme enfiler convenablement ou enlever, une chemise, un short, une blouse, un pantalon, les sous-vêtements, les bas, le chapeau, les gants, une veste, des chaussures, des bottes, des sandales, des pantoufles.
Eten en drinken: op gecoördineerde wijze eten en drinken van geserveerd voedsel en drank; naar de mond brengen en nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze; manipuleren van voedsel (bv. in stukken snijden of breken), vloeistoffen (bv. roeren en uitschenken) en materiaal (bv. flessen en blikken openen, bestek gebruiken); maaltijden nuttigen of dineren.	Boire et manger: boire et manger de manière coordonnée des aliments et des boissons préparés; les porter à la bouche et les consommer d'une manière culturellement acceptable; manipuler les aliments (p. ex.: couper en morceaux ou rompre), les liquides (p. ex: mélanger et verser), les matériels (p. ex: ouvrir des bouteilles ou des briquettes, utiliser les couverts); consommer les repas, dîner.
Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (incl. instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs; betalen voor de geselecteerde goederen of diensten; en vervoeren van de goederen.	Faire les courses: obtenir contre paiement, les biens et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris instruire et superviser un tiers qui fait les courses), comme choisir des aliments, des boissons, du matériel de nettoyage, des articles ménagers, ou des vêtements dans un magasin ou au marché; comparer les prix et la qualité; payer les articles ou services choisis; et emporter les marchandises.
Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van dagdagelijkse maaltijden voor zichzelf of enkele personen, zoals samenstellen van een menu (m. n. groenten; vlees of vis; aardappelen, pasta of rijst); selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken; verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden; koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken; en opdienen van het voedsel.	Préparation des repas: planifier, organiser cuisiner et servir des repas journaliers pour soi-même ou quelques personnes et composer un menu (un légume, une viande ou poisson, un féculent); choisir les aliments et les boissons; rassembler les ingrédients pour la préparation des repas; cuisiner réchauffer et préparer des repas et des boissons froids, et servir le repas.
Huishouden doen: het alledaagse huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis (bv. vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkijzer).	Faire le ménage: assurer l'entretien quotidien de la maison, en la nettoyant, en lavant le linge, en utilisant les appareils ménagers, en rangeant les aliments, et en éliminant les déchets, (par ex. en balayant, en savonnant le plan de travail, les murs et autres surfaces, en ramassant et éliminant les déchets ménagers; en entretenant les chambres, les armoires et les commodes; en rassemblant, en lavant, en séchant, en pliant et en repassant le linge; en cirant les chaussures; en utilisant les brosses et l'aspirateur; en utilisant la machine à laver le linge, le séchoir et le fer à repasser).
Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en waardering; tolerantie en verschillen van mening en onenigheid tonen en beantwoorden; sociale cues volgen en een aangepaste fysieke afstand bewaren.	Interactions et relatons de base avec autrui: entrer en interaction en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, avec la juste mesure de respect et d'estime; avoir de la tolérance et répondre aux critiques; suivre les repères sociaux et avoir des contacts physiques appropriés
Complexe tussenmenselijke interacties: interacties en relaties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen in interacties; door onafhankelijk op te treden in sociale interacties; en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	Interrelations humaines complexes: entretenir et maîtriser des relations et interactions avec d'autres personnes, en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, comme le contrôle des émotions et des pulsions dans les interactions; agir de manière autonome dans les relations sociales; et de se comporter en accord avec les règles et les conventions sociales.
Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om boodschappen te betalen, rekeningen betalen, sparen, en betaalkaarten gebruiken om te betalen of geld af te halen	Transactions financières de base: mener des activités dans le cadre de transactions financières simples comme utiliser l'argent pour payer les courses, payer des factures ou épargner et utiliser les cartes électroniques pour payer ou retirer de l'argent.

Version néerlandophone	Version francophone
Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness-programma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.	Récréations et loisirs: participer à toute forme de jeux, d'activités dans le cadre de l'utilisation de temps libre et de récréation comme des jeux ou des activités sportives informels ou organisés, des programmes de fitness, de détente, d'amusement ou des animations, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; participer à de travaux manuels pratiquer des hobbies, lire pour son plaisir, jouer d'un instrument de musique; participer à des excursions ou des sorties touristiques, voyager pour le plaisir.

Table des matières

Résumé **3**

Table des matières **13**

Liste des tables **15**

Liste des figures **17**

Introduction **19**

- PARTIE 1 CADRE CONCEPTUEL - **23**

1 | La Classification Internationale du Fonctionnement **25**

2 | Cadre conceptuel **27**
2.1 Commentaires concernant le cadre conceptuel 27
2.1.1 Que voulons-nous mesurer? 27
2.1.2 Quel domaines de la CIF sont-ils pertinents? 29
2.1.3 Qui est le groupe cible? 29
2.1.4 Comment la mesure sera-t-elle effectuée? 29
2.1.5 Le 'degré d'assistance' doit-il être évalué en tenant compte ou non des prothèses ou aides déjà présentes? 30
2.1.6 Quel est le champ de mesure de l'échelle? 30
2.1.7 Quelles sont les restrictions pratiques pour l'évaluation? 30
2.1.8 Des révisions régulières sont-elles prévues? 31
2.2 Remarque concernant le cadre conceptuel 31

- PARTIE 2 METHODOLOGIE - **33**

3 | Volet 1: développement de l'instrument **35**
3.1 Élaboration d'un pool d'indicateurs 35
3.1.1 Revue de littérature 35
3.1.2 Groupes Focus 37
3.1.3 Résumé du pool des indicateurs 38
3.2 Validation initiale de la sélection des indicateurs 38

- PARTIE 3 RÉSULTATS - **41**

4 | Création des indicateurs **43**
4.1 Étude systématique de la littérature 43
4.1.1 Stratégie de recherche 43
4.1.2 Sélection 43
4.1.3 Sélection des instruments 46
4.1.4 Instruments retenus 47
4.1.5 Analyse de contenu des instruments retenus. 51
4.2 Les groupes focus 53
4.2.1 Participants 54
4.2.2 Besoins de soutien et obstacles concernant les activités et la participation 55

4.2.3 Suggestions d'améliorations relatives à l'évaluation: utilisateurs 72
4.2.4 Suggestions d'améliorations relatives à l'évaluation: évaluateurs 76

5 | Validation des indicateurs 79
5.1 Participants à l'étude Delphi 79
5.2 Résultats du premier tour Delphi 79
5.2.1 Réponses 79
5.2.2 Évaluation de la pertinence des indicateurs 79
5.2.3 Différences d'évaluation 87
5.2.4 Remarques générales et suggestions 88
5.3 Résultats du deuxième tour Delphi 88
5.3.1 Réponses 88
5.3.2 Évaluation des indicateurs 89
5.3.3 Différences dans les évaluations 96
5.3.4 Remarques complémentaires 96
5.4 Pool d'indicateurs final 98
5.5 Indicateurs pour la première version de l'instrument 98

- PARTIE 4 CONCLUSION GÉNÉRALE - 105

6 | Conclusion générale 107

- ANNEXES - 111
annexe 1 Indicateurs CIF premier tour Delphi (*n*=69) 113
annexe 2 Indicateurs CIF deuxième tour Delphi (*n*=58) 121
annexe 3 Indicateurs CIF après étude Delphi (*n*=29) 127

Bibliographie 131

Liste des tables

Table 1.1	Composition du groupe de personnes concernées	22
Table 3.1	Aperçu des termes de recherche utilisés dans les différentes langues	35
Table 4.1	Aperçu des 18 instruments et propriétés retenus de la revue systématique de littérature	49
Table 4.2	Aperçu du codage des 299 items par domaine de la composante « activités et participation » de la CIF	51
Table 4.3	Aperçu du codage des 299 items par domaine de la composante « activités et participation » de la CIF	53
Table 4.4	Aperçu de la codification de l'information issue des groupes focus dans la composante « activités et participation » de la CIF	71
Table 5.1	Aperçu de la distribution des 29 indicateurs de la CIF dans les domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF	98
Table 5.2	Aperçu des 19 indicateurs pour la première version de l'instrument	101
Table 5.3	Aperçu de la répartition des indicateurs pour la première version dans les différents domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF	103

Liste des figures

Figure 1.1	Le modèle de la CIF	25
Figure 4.1	Flow chart de la littérature néerlandophone	44
Figure 4.2	Flow chart de la littérature francophone	45

Introduction

La sécurité sociale belge est divisée en différentes branches gérées par différentes structures. Ainsi, la réparation des maladies professionnelles est gérée par le Fonds des Maladies professionnelles; la réparation des accidents du travail est gérée par des entreprises d'assurances privées sous le contrôle du Fonds des Accidents du Travail; et l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité assure l'indemnisation des incapacités de travail consécutives à des problèmes de santé qui ne sont pas couverts par les deux premiers secteurs.

Les personnes avec des problèmes de santé importants peuvent émarger à un système d'allocations géré par la Direction Générale de la Personne Handicapée. Ce système attribue sous réserve de conditions de ressources, une allocation de revenu de remplacement (ARR) en une allocation d'intégration (AI). Cette allocation d'intégration est attribuée aux personnes avec un handicap qui entraîne des surcoûts en raison d'une perte d'autonomie. Pour le calcul du montant de l'allocation, on tient compte des revenus de la personne handicapée et des personnes avec lesquelles elle forme un ménage.

Dans l'accord de gouvernement du 1er décembre 2011, la disposition suivante a été adoptée: *« Le gouvernement procédera en outre à une évaluation de la loi du 27 février 1987 concernant les allocations aux personnes handicapées et proposer une réforme intégrale pour le simplifier, pour moderniser les critères d'évaluation d'un handicap en fonction des possibilités budgétaires, et pour réduire ou éliminer si possible, les pièges à l'emploi et le prix de l'amour. »* Sur proposition du Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, Philippe Courard, le Conseil des Ministres du 9 décembre 2013 a pris acte d'une note d'orientation dans laquelle les principes importants pour une réforme du système ont été fixés. Cette réforme ne modifie pas l'objectif de l'Allocation d'Intégration. Une première étape concerne la vision d'une réforme profonde du système des allocations aux personnes avec un handicap. Le projet de réforme global s'oriente vers l'intégration et la participation effective des personnes handicapées à la vie sociale, comme affirmé par la Convention des Nations Unies concernant les Personnes en situation de Handicap de 2006 que la Belgique a ratifiée. Sur base d'une concertation approfondie avec le secteur et des contacts réguliers avec le Conseil Supérieur national de la Personne Handicapée, cinq principes d'orientation définissent le fil conducteur pour l'élaboration d'une réforme:

- le principe d'introduire une allocation d'intégration à chacun. Cette allocation serait dégressive en fonction des revenus de la famille;
- la lutte contre les pièges à l'emploi, à savoir, assurer à une personne handicapée qui perd son emploi, une allocation d'intégration au moins équivalente à ce qu'elle gagnait par son travail;
- la lutte contre la pauvreté, en augmentant les montants de l'allocation pour les personnes avec un handicap modéré;
- le développement d'un instrument d'évaluation fiable pour l'évaluation du handicap, de manière à garantir des décisions de qualité dans toute la Belgique;
- simplification et automatisation des démarches en vue d'éviter les fautes.

L'évaluation des surcoûts engendrés par le handicap est un des piliers de la future réforme. En fait, l'échelle actuelle date de 1987 et est basée sur la perte d'autonomie dans une approche déficitaire. Cette approche est considérée comme dépassée et inadaptée dans le cadre de la convention des Nations Unies (ONU) déjà citée et en fonction des concepts développés dans le cadre de la Classification International du Fonctionnement humain (CIF). La convention de l'ONU définit en effet le

handicap de manière large comme une interaction entre des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables et divers obstacles qui empêchent une participation à la vie sociale, complète, effective et sur un pied d'égalité avec les autres. Dans le même temps, la Classification Internationale du Fonctionnement humain (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé est adoptée avec pour objectif de donner une description globale de la situation dans laquelle quelqu'un fonctionne. Brièvement, la CIF introduit deux grandes innovations:

- plus encore qu'auparavant, le CIF reconnaît qu'un handicap ne résulte pas seulement d'un problème de santé, mais surtout de la manière avec laquelle ce dysfonctionnement empêche la personne de fonctionner dans son environnement;
- des concepts négatifs comme trouble et déficiences sont remplacés par des concepts « neutres » comme fonctions, structures et activités. Sur un plan pratique, cela n'entraîne pas d'implications essentielles, mais est introduite une vision différente du handicap, moins orientée sur les troubles médicaux mais qui se focalise plus sur leurs conséquences concernant le fonctionnement dans l'environnement et dans la société.

Le SPF Sécurité Sociale souhaite utiliser ces concepts comme toile de fond pour le développement d'une échelle d'évaluation dans le cadre belge de l'allocation d'intégration. Celle-ci a pour objectif de compenser, partiellement ou totalement, les surcoûts auxquels sont exposées les personnes qui présentent, durablement, des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation à la vie sociale. Cette allocation d'intégration est attribuée à des personnes adultes (21-65 ans) qui répondent aux conditions suivantes:

- personnes avec une déficience probablement permanente ou durable en compte tenu des éléments favorables et factuels connus;
- personnes qui sont limitées dans leur fonctionnement dans les domaines suivants: communication, interaction sociale, apprentissage et applications des connaissances, mobilité, entretien personnel, activités ménagères et participation à la vie familiale, vie en société, vie sociale et vie économique;
- personnes présentant des besoins d'aide, probablement permanents ou durables compte tenu des éléments favorables et factuels connus.

Les définitions des concepts déficience, activité, participation et facteurs environnementaux suivent l'opérationnalisation de ces concepts au sein de la CIF (OMS, 2001).

En vue d'une adaptation, les critères ci-dessus doivent être traduits en un instrument d'évaluation utilisable permettant la redistribution des moyens financiers disponibles. L'appel d'offre précise que les limitations d'une personne pour (participer aux) les activités doivent mesurer les domaines suivants:

- les activités de la vie quotidienne (AVQ) à savoir les activités qui sont décrites dans les échelles d'évaluation pour une perte sévère d'autonomie et qui ont traits aux soins corporels personnels;
- les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui décrivent les activités qui rendent possible la participation à la vie sociale dans l'environnement proche dans lequel se déroule la vie quotidienne pour prendre soin de soi;
- la participation à la vie sociale: le handicap ne peut être réduit à la perte d'autonomie dans les AVQ et les AIVQ. Les problèmes rencontrés par la personne pour une participation sociale plus large méritent également d'être évalués.

En vue de leur utilisation, les critères ci-dessus doivent être traduits dans un instrument d'évaluation et d'éligibilité qui rende possible une redistribution équitable des moyens disponibles. L'instrument crée devra présenter de bonnes propriétés psychométriques et être compréhensible pour les personnes en situation de handicap et leurs familles de sorte qu'une auto-évaluation soit éventuellement possible.

Les groupes de recherche 'Verzorgingsstaat en Wonen van het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA)' en 'Centre for Environment and Health' van de KU Leuven et Le collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé, de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) ont uni leurs efforts pour réaliser et réussir cette mission. L'équipe de recherche regroupe différentes disciplines, entre autres les sciences sociales, l'orthopédagogie, la psychologie, l'évaluation médicale, et l'économie de la santé. Dans le cadre de cette recherche, un large groupe de personnes concernées a été réuni qui intervient régulièrement pour soutenir la recherche et formuler des suggestions. Ces personnes, y compris le commanditaire et l'équipe de recherche sont listées dans la table 1.1.

Ce rapport contient les résultats du premier volet de la recherche concernant le développement d'une première version de l'instrument. Successivement on trouvera la description du cadre conceptuel et une description de la méthodologie utilisée. En troisième partie suit une discussion des résultats et le rapport se termine par les conclusions générales.

Table 1.1 Composition du groupe de personnes concernées

Nom	Affiliation
Commanditaire	
Dr Paul Jenet	SPF Sécurité sociale, service médical
Dr Thierry De Cuyper	SPF Sécurité sociale, servie médical, département Qual-y-med
Mia Honinckx	Médecin-conseil général SPF Sécurité Sociale
Soumissionaire	
Dr. Sofie Kuppens	KU Leuven, HIVA
Prof. dr. Lode Godderis	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Prof. dr. Christian Melot	ULB, Collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé
Dr. Eva Vande Gaer	KU Leuven, HIVA
Dr. Philip Thibaut	ULB, Collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé
Prof. dr. Jozef Pacolet	KU Leuven, HIVA
Dr. Marc Vandeweerdt	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Dr. Marc Du Bois	KU Leuven, Centre for Environment and Health
Membres extérieurs	
Dr. Freddy Falez	ULB
Dr. Pierre Castelein	Directeur du Centre de Recherches et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles
Dr. Michel Roland	ULB, CUMG
Edouard Bouffioulx	General director of the paramedical departement, haute école de Louvain en Hainaut
Prof. Dr. M. Mercier	Université de Namur
Prof. Dr. Jean-Michel Crielaard	Université de Liège
Prof. dr. Bea Maes	KU Leuven, Gezins- en Orthopedagogiek
Prof. (em) dr. Wilfried Brusselsmans	Universiteit Gent
Dr. Lutgarde Vanwynsberghe	RIZIV - Verantwoordelijke afdeling RDQ
Dr. Jean-Luc Brulé	Medex
Gisèle Marlière	Conseil National Supérieur de la personne handicapée/Nationale Hoge Raad voor Personen met een handicap
Ingrid Borre	Conseil National Supérieur de la personne handicapée/Nationale Hoge Raad voor Personen met een handicap
Sophie Willekens	KVG (Katholieke Vereniging Gehandicapten)
Reinhart Niesten	VFG (Vereniging Personen met een Handicap)
Celine Limbourg	Association Socialiste de la Personne Handicapée
Dr. Yves Delépine	ALTEO, Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées
Catherine Molleman	Vlaams Agenschap Personen met een Handicap (VAPH)
Jean-Michel Lheureux	Agence Wallonne pour l'intégration de Personnes Handicapées
Valérie Reekmans	Kabinet Staatssecretaris voor Armoedebestrijding, Gelijke Kansen, Personen met een Beperking, Bestrijding van de Fiscale Fraude en Wetenschapsbeleid, toegevoegd aan de minister van Financiën
Saskia Decuman	RIZIV/INAMI
Mireille Goemans	RIZIV/INAMI

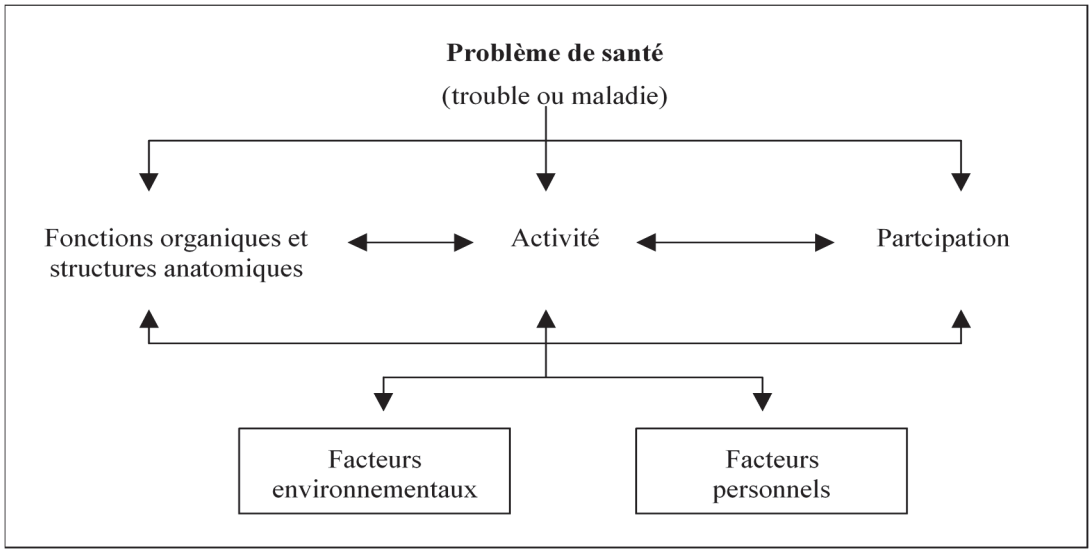
- PARTIE 1 CADRE CONCEPTUEL -

1 | La Classification Internationale du Fonctionnement

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) est utilisée comme modèle conceptuel pour servir de guide à l'élaboration de l'instrument. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a intégré le modèle médical et le modèle social en un modèle biopsychosocial pour en arriver à une approche holistique du handicap. La CIF a été finalisée sur cette base (OMS, 2001) La complexité du handicap résulte d'une interaction de différents facteurs. La figure ci-dessous montre le principe de l'interaction de l'individu avec son environnement. Dans ce cadre, le terme « handicap » est remplacé par la notion de « restriction de participation ». (OMS, 2002, p. 8-9)

Le handicap n'occupe plus la place centrale, mais bien la « situation de handicap » (Verbelen, 2005, p. 205) Une situation de handicap se présente lorsque des personnes (1) présentent des déficiences ou des problèmes de santé, (2) présentent des limitations dans les activités quotidiennes et (3) rencontrent des difficultés pour participer à la vie sociale. Le dépassement du modèle médical a été cristallisé dans la Déclaration des Nations Unies concernant les Droits des Personnes Handicapées en 2006. Cette déclaration ancre le changement de paradigme. Les personnes en situation de handicap ne peuvent pas participer à la vie sociale sur un pied d'égalité avec les personnes sans handicap. (Nations Unies, 2006, art. 1). Les personnes en situation de handicap ne sont plus regardées comme des « objets » de traitements médicaux et de protection sociale mais comme sujets, avec des droits, capables de prendre des décisions concernant leur existence et qui participent à la vie en commun en citoyens actifs. Le handicap consiste en l'interaction de la personne avec un handicap et des obstacles de l'environnement et les attitudes humaines qui empêchent une participation complète et égalitaire pour la personne handicapée.

Figure 1.1 Le modèle de la CIF



Bron WHO, 2001, p. 18

La composante activités et participation est le construit central pour la présente recherche comme le montrera le cadre conceptuel au chapitre suivant. Les activités rassemblent les différentes actions de la personne et les limitations d'activité concernent les difficultés rencontrées par la personne pour mener ces activités. La participation renvoie à la manière dont quelqu'un participe à la vie en société et les restrictions de participation concernent les difficultés de la personne à prendre part à la vie en société. La composante activités et participation peut être divisée en domaines de la manière suivante.[1]

- **Apprentissage et application des connaissances:** ce domaine concerne l'apprentissage, l'application des connaissances, la résolution de problèmes et les prises de décision.
- **Tâches et exigences générales:** ce domaine porte sur les aspects généraux relatifs à la réalisation de tâches uniques ou multiples, l'organisation de routines quotidiennes et la gestion du stress. Ces catégories peuvent être utilisées en conjonction avec des tâches ou des actions plus spécifiques si l'on veut préciser l'activité sous-jacente dans différentes circonstances.
- **Communication:** ce domaine porte sur les aspects généraux et particuliers de la communication par le langage, les signes et les symboles, et notamment la production et la réception de messages, la conduite d'une conversation, et l'utilisation d'appareils et de techniques de communication.
- **Mobilité:** ce domaine porte sur le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
- **Entretien personnel:** ce domaine porte sur les soins personnels, le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
- **Vie domestique:** ce domaine porte sur la vie domestiques et de la vie courante. Elles concernent notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits d'usage courant, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
- **Relations et interactions avec autrui:** ce domaine traite des activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
- **Grands domaines de la vie:** ce domaine porte sur l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.
- **Vie communautaire, sociale et civique:** ce domaine porte sur les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.

1 Consulter la page web suivante pour obtenir plus de détails concernant ces domaines: http://dcalin.fr/fichiers/cif.

2 | Cadre conceptuel

Le développement d'un nouvel instrument nécessite en première intention, le développement d'un cadre conceptuel clair concernant les objectifs et le groupe cible. (Mertens, 2010). Il apparaît, à partir du cahier de charge, que l'instrument a pour objectif de décrire les besoins de soutien des personnes en situation de handicap, dans le cadre de l'allocation d'intégration qui ambitionne de compenser les surcoûts auxquels sont exposées les personnes qui présentent, durablement, des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation à la vie sociale. En accord avec la convention des Nations Unies, le groupe cible concerne donc des personnes en situation de handicap, des individus avec « des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation à la vie sociale complète et effective, sur un pied d'égalité avec les autres. » Dans le cadre de l'allocation d'intégration, ce groupe cible est en réalité limité à des personnes adultes, âgées de 21 à 65 ans.

Comme les concepts forment la base de l'opérationnalisation (à savoir: transformer les concepts en variables mesurables), il est nécessaire de les décrire et de les formuler concrètement et clairement dès la réception de la mission. Bien que le cahier des charges contienne déjà différents éléments, un cadre conceptuel plus large s'avère nécessaire. La littérature concernant les instruments d'évaluation insiste en effet sur le fait que la nature et l'objectif d'une allocation doit toujours être très clairement décrite car elle détermine l'élaboration concrète de l'instrument.

A la réception de la mission, l'équipe de recherche a développé un cadre conceptuel à partir de leur expérience pluridisciplinaire dans ce domaine. Le groupe de personnes concernées et le donneur d'ordre ont aussi formulé des avis. La version finale a été approuvée par le donneur d'ordre.

2.1 Commentaires concernant le cadre conceptuel

Ci-dessous sont décrits les différents éléments du cadre conceptuel.

2.1.1 Que voulons-nous mesurer?

L'allocation d'intégration a pour objectif de compenser, partiellement ou totalement, les surcoûts auxquels sont exposées les personnes qui présentent, durablement, des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation à la vie sociale. Elle est reconnue aux personnes handicapées sur base de leur perte d'autonomie. Le but final peut être décrit comme « mettre la personne handicapée en situation d'élever sa participation à la vie en société ».

Le concept central d'une échelle d'évaluation dans le cadre de l'allocation d'intégration pourrait être complété de différentes manières. Le groupe de recherche a subdivisé les possibilités suivantes:

- le dommage à la santé ou la perte de bien-être suivant le modèle biopsychosocial (CIF) comme:
  - troubles (anomalies ou pertes de fonction ou de structures anatomiques); ou
  - déficiences (difficultés éprouvées par la personne pour réaliser ses activités); ou
  - problèmes de participation (difficultés éprouvées par la personne pour participer à la vie en société);

- (les coûts) du rétablissement ou du soutien à la participation: (coûts) des moyens qui (peuvent être) mobilisés pour rétablir le bien-être ou pour soutenir la participation dans ce contexte. Mais de quels moyens s'agit-il?
  - traitements médicaux, revalidation fonctionnelle, prothèses, ... ou;
  - moyens d'aides, adaptation de l'habitat, moyens de transports adaptés, moyens de communication, possibilités alternatives de loisirs ... ou;
  - mettre du soutien à disposition de la personne?

Dans le contexte de l'allocation d'intégration, l'objectif n'est pas d'inventorier les troubles (impairment) ni les coûts réels des moyens qui peuvent être mobilisés pour soutenir la participation. Il n'est pas non plus immédiatement nécessaire d'analyser les surcoûts comme l'augmentation des frais de chauffage, des frais de téléphone, d'une nourriture adaptée et d'autres coûts de la vie quotidienne qui peuvent être plus élevés pour les personnes handicapées. Dans le cadre de la mission, la perte de bien-être doit être évaluée en termes de diminution de l'autonomie suivant le modèle biopsychosocial en utilisant le modèle conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement humain.

« Autonomie » et « perte d'autonomie » sont des concepts contenus dans la composante « activités et participation » ou « limitations d'activité et restrictions de participation » de la CIF. Ces concepts peuvent à leur tour être appréhendés de deux manières:
- comme un degré de « limitation d'activités et de restrictions de participation » qu'une personne handicapée éprouve;
- suivant les moyens dont a besoin une personne handicapée pour ses « activités et sa participation ». Avec comme question supplémentaire si cela inclut les moyens d'aides et/ou le soutien (humain).

Il y a des arguments pour ou contre chacune de ces approches. Le degré de limitations et les besoins d'aide ne sont pas corrélés de manière strictement linéaire. Une personne avec une déficience sévère peut être grandement aidée par des moyens modestes tandis qu'une autre, avec une déficience modérée peut nécessiter plus de moyens d'aides ou des moyens d'aide plus coûteux. Si en outre, la déficience reste sévère malgré les moyens d'aide, il en résultera le plus souvent un besoin de soutien accru. Dans la littérature, il n'y a pas non plus d'appréhension univoque du concept, mais on y insiste sur le fait que l'appréhension dépend de la nature et de l'objectif dans lesquels s'inscrivent l'évaluation et l'intervention.

Dans le cadre de l'allocation d'intégration, il a été décidé que l'évaluation doit être orientée sur les moyens qui peuvent être mis en œuvre pour augmenter la participation et plus particulièrement, la mesure du soutien (humain). La composante « activités et participation » de la CIF est utilisés comme cadre de référence. Les éléments suivants soutiennent cette approche:
- cette approche rejoint la manière suivant laquelle des échelles d'évaluation récentes ont été réalisées et le titre de la mission, à savoir: « développement d'un instrument des besoins de soutien en situation de handicap »;
- une évaluation globale des « limitations d'activité » et des « restrictions de participation » pose de grands problèmes méthodologiques, car cette approche suppose que toutes les conséquences possibles de tous les troubles possibles soient comparées et résumées en un score (ou « degré ») Jusqu'à maintenant, il n'est pas clair de savoir comment ceci peut être généralisé.

Il est en outre important de remarquer qu'un effort est toujours exigé dans une plus ou moins grande mesure pour augmenter la participation. Cet élément est implicitement contenu dans l'évaluation. Des déficiences modérées peuvent être aussi surmontées par l'intéressé au prix d'un effort particulier (ou en prenant plus de temps) ou par l'intermédiaire d'un soutien (humain). Dans les deux cas, on parle de réduction de l'autonomie. Quel que soit le choix final de la personne handicapée, cet effort

particulier ou l'acceptation d'un soutien par d'autres personnes lui appartient librement. Enfin, l'allocation d'intégration est une allocation en « cash » et non en nature.

2.1.2 Quel domaines de la CIF sont-ils pertinents?

La composante « activités et participation » de la CIF est subdivisée suivant les domaines suivants:[2]

- Apprentissage et application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Vie domestique
- Relations et interactions avec autrui
- Grands domaines de la vie
- Vie communautaire, sociale et civique

Aucun de ces domaines ne sera exclu a priori au début du développement de l'échelle. Dans le décours du processus de développement, il apparaitra probablement que des items de différentes domaines se chevauchent ce qui permettra une réduction à un nombre plus restreint d'items. Il est très vraisemblable que tous les domaines ne seront pas emportés dans l'instrument final alors même qu'ils sont évalués quand même.

2.1.3 Qui est le groupe cible?

Sur base des conditions d'octroi de l'allocation d'intégration, on peut limiter le groupe de personnes concernées aux « *personnes entre 21 et 65 ans présentant des déficiences durables, physiques, intellectuelles, mentales ou sensorielles accompagnées de limitations d'activité et de restriction de participation.* »

Pour décrire le groupe cible, une référence à des troubles durables (> 6 mois) est essentielle mais il doit aussi être question de limitations d'activité ou de restriction de participation. Cette approche cadre avec la description des personnes handicapées suivant la convention des Nations Unies comme des « individus avec des déficiences durables, physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, qui en interaction avec des obstacles entrainent une entrave à leur participation complète et effective à la vie sociale sur un pied d'égalité avec d'autres personnes ». Les limites d'âge sont déduites des conditions générales d'octroi (même si des exceptions restent possibles.)

2.1.4 Comment la mesure sera-t-elle effectuée?

Conformément aux directives de la CIF et compte tenu de la nature de l'allocation d'intégration, un environnement standard constituera le point de départ. Tout au long de l'étude, des informations seront recueillies quant à la définition la plus adéquate de cet environnement standard.

Dans le manuel de la CIF, en ce qui concerne les composantes « activités et participation », il est fait référence à la caractérisation de la capacité (description des possibilités d'une personne d'accomplir une tâche ou d'effectuer une action). Ce concept vise à définir le niveau de fonctionnement qu'une personne peut atteindre dans un domaine déterminé, à un moment déterminé. Pour la détermination de la capacité totale d'une personne, un environnement standardisé est nécessaire afin de neutraliser l'incidence variable de différents environnements concrets, individuels sur la capacité d'une personne. Cet environnement standardisé peut être (a) un environnement réellement présent,

2 Zie volgend webdocument voor details omtrent de concrete aspecten die onder deze domeinen vallen: http://www.rivm.nl/whofic/in/ICFwebuitgave.pdf.

utilisé habituellement pour la détermination de la capacité dans une situation de test ou (b), si ce n'est pas possible, un environnement présumé dont une incidence uniforme est considérée comme probable. Une évaluation qui tient compte de la situation de vie concrète et individuelle implique un examen intensif et précis, qui n'est pas compatible avec la nature forfaitaire de l'allocation d'intégration, dont le montant forfaitaire varie en fonction d'un classement dans un nombre restreint de catégories. En outre, une évaluation dans le cadre de l'environnement concret de la personne, signifie qu'une nouvelle évaluation est nécessaire chaque fois que la personne change d'environnement.

2.1.5 Le 'degré d'assistance' doit-il être évalué en tenant compte ou non des prothèses ou aides déjà présentes?

Dans le contexte présent, il semble indiqué d'effectuer l'évaluation en prenant en considération les prothèses et aides disponibles, uniquement dans la mesure où elles réduisent réellement le besoin d'assistance.

Les caractérisations CIF de la capacité (et leur mise en œuvre) peuvent être utilisées en tenant compte ou non d'une aide ou d'une assistance personnelle. Bien que ni une aide, ni une assistance ne font pas disparaître des troubles, elles peuvent toutefois diminuer des problèmes de fonctionnement dans des domaines spécifiques, comme les domaines des activités et de la participation. Il a déjà été signalé que le degré d'assistance (personnelle) constitue l'objet de l'évaluation, de sorte que l'assistance fournie par des appareillages ne doit pas être pris en considération en l'occurrence. Des prothèses ou des aides disponibles, souvent même simples, qui n'entrent pas en ligne de compte pour l'évaluation en question, peuvent toutefois avoir une incidence importante sur le degré d'autonomie. Cependant, l'effet bénéfique de ces appareillages doit être évalué d'une manière réaliste et ne doit être ni sous-évalué ni surévalué.

2.1.6 Quel est le champ de mesure de l'échelle?

Cette évaluation n'est pas axée sur la différenciation des extrêmes. Une échelle destinée aux personnes confrontées à des limitations d'activité et des restrictions de participation tant mineures que majeures ne permet pas une différenciation suffisante. Dans le cadre de l'allocation d'intégration, une différenciation très détaillée ne nous semble pas nécessaire pour les limitations et les problèmes de participation les plus limités et les plus importants. Les deux extrêmes doivent, à partir d'un certain degré, être intégrés dans la catégorie soit la moins élevée soit la plus élevée de l'échelle. Les cas les plus graves requièrent une évaluation plus fine et plus intensive. Pour les personnes dont les limitations ou les problèmes de participation se situent entre ces deux extrêmes, l'échelle doit bel et bien permettre cette différenciation.

2.1.7 Quelles sont les restrictions pratiques pour l'évaluation?

Le temps nécessaire à l'évaluation totale sera la plus court possible, afin de garantir sa faisabilité dans le contexte actuel de sa mise en œuvre. L'échelle sera utilisée en premier lieu par des professionnels expérimentés, en interaction avec les personnes concernées, afin d'obtenir une estimation la plus valable possible.

Une échelle moins développée limite évidemment la consistance du concept, ainsi que les possibilités de différenciation. Toutefois, une évaluation détaillée n'est pas nécessaire dans le cadre de l'allocation d'intégration. Afin d'obtenir une évaluation correcte, il importe que l'échelle soit utilisée par des professionnels ayant eu une formation (socio-)médicale ou en sciences du comportement (par ex. médecins, infirmiers, assistants sociaux, psychologues, orthopédagogues, ergothérapeutes), qui ont bénéficié d'un apprentissage approfondi quant à l'utilisation de l'échelle. Il est évidemment indispen-

sable que, lors de l'évaluation, ce professionnel soit en interaction avec la personne concernée. Idéalement, une procédure d'évaluation multidisciplinaire est souhaitable; des recommandations seront formulées lors de la recherche concernant la manière de faire. De plus, il est en effet indispensable que le professionnel entre en interaction avec l'intéressé dans le processus d'évaluation, du fait qu'il est son propre expert concernant son propre fonctionnement. Le degré d'accord entre l'évaluation du professionnel et l'autoévaluation de la personne sera évaluée au cours de la recherche.

2.1.8 Des révisions régulières sont-elles prévues?

Une révision est légalement possible (a) après un octroi temporaire, ou (b) à la demande de l'intéressé parce qu'il présume que sa situation s'est détériorée.

Malgré le fait que des révisions soient prévues, la littérature suggère par ailleurs qu'une réévaluation périodique peut être souhaitable afin de tenir compte systématiquement des modifications de la situation et de permettre un octroi plus équitable de l'allocation.

2.2 Remarque concernant le cadre conceptuel

Il faut remarquer que le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée a émis ses préoccupations concernant l'interprétation de certains aspects de ce cadre conceptuel. En premier lieu, Le concept central pour la mesure de l'évaluation de soutien (humain) est considéré comme trop étroit dans le cadre de l'allocation d'intégration Ensuite, les surcoûts tels un chauffage plus élevé, les frais de téléphone supplémentaires, le coût élevé d'une nourriture adaptée et d'autres coûts de la vie quotidienne devraient être pris en compte, au moins de manière indirecte. Ce focus pourrait aboutir à une sous-estimation du besoin de soutien (humain) chez une personne qui fournit par elle-même des efforts particuliers. Ensuite, il est souligné que la notion d'environnement uniforme ne cadre pas avec la philosophie de la CIF. Enfin, le fait de prendre en compte les aides techniques lors de l'évaluation est mis en question.

- PARTIE 2 METHODOLOGIE -

3 | Volet 1: Développement de l'instrument

Le premier volet de la recherche a pour objet de développer un instrument permettant d'évaluer les besoins de soutien de personnes en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration, qui s'inscrive dans le cadre conceptuel. La méthodologie utilisée pour obtenir l'instrument est décrite dans les sections ci-dessous. Le projet de recherche a été approuvé par les comités d'éthique de la KUL (dossier SMEC G-2015 02 181).

3.1 Élaboration d'un pool d'indicateurs

Le concept de besoins de soutien en situation de handicap a d'abord été opérationnalisé dans le cadre du contexte belge de l'allocation d'intégration. En d'autres mots, un pool d'indicateurs a été élaboré pour mesurer ce construit dans toutes ses facettes. Une méthode mixte a été utilisée pour obtenir la collection des items.

3.1.1 Revue de littérature

Une *étude systématique* de la *littérature* nationale et internationale a donné une vue sur les instruments existants qui sont utilisés pour évaluer les obstacles et les besoins de soutien sur le plan des activités et participation des personnes en situations de handicap. Une recherche des études primaires publiées a été réalisée, via les banques de données en ligne (PUbmed, Embase, WoS, Eric) dans trois langues (Anglais, Néerlandais, Français), y compris dans la littérature grise via le moteur de recherche Google et autres voies (entre autres, tours de tables, commanditaire de l'étude, référence à des recherches antérieures, documents politiques). Un aperçu des termes de recherches utilisés est fourni dans la table ci-dessous.

Table 3.1 Aperçu des termes de recherche utilisés dans les différentes langues

Anglais	Néerlandais	Français
(handicap OR disabil* OR disabled OR impairment*) AND (assessment OR evaluation OR instrument OR scale OR questionnaire OR tool*) AND ((support OR needs) OR (participation or « community reintegration or « community integration ») OR (activities OR ADL OR IADL OR « daily living » OR « daily life »)) AND (development OR validation OR « psychometric properties » OR evaluation OR validity OR reliability) AND (review OR « meta-analysis »)	(handicap OR beperking) AND (beoordeling OR evaluatie OR instrument OR schaal OR vragenlijst) AND (steun OR noden OR dagelijks leven OR participatie) AND (ontwikkeling OR validatie OR psychometrische eigenschappen OR evaluatie OR validiteit OR betrouwbaarheid)	(handicap ou invalidité) AND (évaluation ou instrument OR échelle OR outil) AND (besoins se soins OR participation OR intégration dans la communauté OR activités journalières) AND (développement OR validation OR propriétés psychométriques OR validation OR fiabilité) AND (revues OR méta analyses)

La recherche électronique a été limitée aux dix dernières années (2004-2014) pour obtenir ainsi une vue sur des instruments actuels. Comme les références via Google sont rangées suivant la pertinence, seuls les 100 premières (et les plus pertinentes) références ont été retenues. Les approches proposées

par la CIF ont reçu une attention particulière. La sélection des études a été réalisée sur base de critères d'inclusion et d'exclusion préétablis; l'information recueillie a été codée de manière systématique.

Les publications uniques, les références Google et les instruments issus de la stratégie de recherche ont été sélectionnés suivant la pertinence du titre et de l'abstract. Les critères d'inclusions ci-dessous ont été utilisés:
- il s'agit d'un instrument générique orienté sur l'évaluation;
- de besoins de soutien concernant un ou plusieurs domaines de la composante activités et participation (voir cadre conceptuel);
- personnes présentant des troubles physiques, mentaux intellectuels ou sensoriels de personnes âgées de 21 à 65 ans.

Vu le caractère étendu du groupe cible de l'allocation d'intégration, les instruments orientés sur un groupe cible particulier ont été éliminés. Il en va de même pour des instruments ou contributions théoriques uniquement reliées à des concepts ou des contributions et instruments publiés dans une autre langue que l'anglais, le néerlandais ou le français. Pour la sélection de la littérature grise, les instruments sans base scientifique ont été éliminés.

Pour les instruments issus des banques scientifiques de données électroniques ont été décrits combien de fois ils ont été mentionnés dans la littérature publiée. Seuls les instruments mentionnés de manière non sporadique (>2 fois ou >1%) ont été retenus. Pour les instruments en provenance des banques scientifiques de données et la littérature grise, des caractéristiques supplémentaires ont été évaluées: (nombre d'items, durée prise en considération, format de réponses et échelles, durée de complétion, traduction (NL/FR), cadre conceptuel de la CIF), les qualités métrologiques (fidélité, validité, capacités discriminantes, sensibilité, effet plancher-plafond) et disponibilité (disponible librement, certification obligatoire des évaluateurs). Les lignes directrices suivantes ont été utilisées pour évaluer les qualités métrologiques:
- consistance interne: + Cronbach's alpha ou une analyse en composants principaux soutiennent le caractère unidimensionnel de l'échelle dans la majorité des études;- les analyses précédents ne soutiennent pas l'unidimensionnalité; +/- des résultats positifs sont disponibles dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;
- fidélité test-retest: + degré d'accord adéquat (par exemple ICC, Kappa) dans la majorité des études; - pas de degré d'accord adéquat; +/- des résultats adéquats sont disponibles dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;
- validité de contenu: + l'instrument est basé sur la théorie, des échelles antérieures et l'avis d'experts; - l'instrument n'est pas basé sur les critères ci énoncés; =/+ l'instrument est basé sur la théorie, ou sur des échelles antérieures ou l'avis des experts; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;
- validité de construit: + la cohérence supposée est confirmée par d'autres construits dans la majorité des études; - le contenu supposé n'est pas confirmé par d'autres construits; +/- la cohérence supposée n'est confirmée que dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;
- validité critériée: la cohérence avec la validité critériée de la variable est confirmée dans la majorité des études; - la cohérence avec la variable critériée n'est pas confirmée; la cohérence avec la variable critériée n'est confirmée que dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;
- capacité discriminante: + différence significative entre les groupes qui diffèrent retrouvée effectivement dans la majorité des études; - pas de différence significative entre les groupes qui diffèrent trouvée; +/- différence significative entre les groupes n'est confirmée que dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible;

- sensibilité: + changements significatifs dans le temps trouvés dans la plupart des études; - pas de changements significatifs dans le temps; +/- changements significatifs dans le temps n'est trouvée que dans quelques études ou les résultats sont inconsistants; 0 il n'y a aucune information publiée disponible.

Seuls les instruments avec des propriétés métrologiques (à savoir une preuve convaincante pour au moins un indicateur de fidélité; une preuve convaincante pour au moins un indicateur de validité et au moins présence de capacité discriminante, de sensibilité,) qui sont libres d'utilisation et ne nécessitent pas une certification, et une durée de passation courte (<30 minutes) ont été finalement retenus.

3.1.2 Groupes Focus

Ensuite, une consultation des experts qui sont les utilisateurs potentiels de l'instrument dévaluation ainsi que du groupe cible a été réalisée, à savoir auprès (a) de personnes handicapées; (b) les proches de personnes handicapées qui sont en contact quotidien avec le groupe cible; et c) des spécialistes qui évaluent le fonctionnement de personnes handicapées. Des *groupes focus structurés* ont été créés parce que cette méthode est particulièrement adéquate pour rechercher des expériences complexes par l'utilisation d'interactions à propos du sujet étudié. Un maximum de 12 groupes focus a été défini, à savoir 6 groupes néerlandophones et 6 groupes francophones.

Une double procédure a été utilisée pour le recrutement des groupes focus. D'un côté, début mars 2015, une invitation écrite a été adressée à la Direction Générale de la Personne Handicapée pour construire un échantillon stratifié de 600 personnes reconnues handicapées par cette instance fédérale. Les strates ont été créées suivant la langue, la pathologie, le degré d'autonomie, l'âge et le genre. D'autre part, des invitations à participer ont été envoyées à des experts en évaluation, aux utilisateurs et aux coupoles des organisations de personnes handicapées.

Un groupe focus est constitué de 5 à 10 participants, un nombre de 6 à 8 est préféré (Krueger et al. (2002). Des groupes importants peuvent en effet être divisés et il existe un risque que seules les personnes dominantes prennent la parole tandis que des petits groupes diminuent les chances d'interaction. Pour la composition des groupes, nous avons dû trouver un mi-chemin entre homogénéité et hétérogénéité qui est mis en avant dans la littérature. Certains experts (o.a. Krueger et al. 2002) suggèrent que les groupes focus soient aussi homogènes que possible. L'argument avancé est qu'elle facilite les discussions entre les participants du groupe et, en même temps, elle permet de comparer les résultats entre sous-groupes. Selon d'autres auteurs (o.a. Kitzinger, 1994), l'hétérogénéité mène à plus de diversité et pousse les participants à mieux motiver et articuler leurs opinions. Dans le cas présent, nous avons opté pour des groupes focus aussi homogènes que possible, suivant la nature du handicap (personnes avec déficiences physiques, sensorielles, mentales ou un problème psychiatrique), suivant la perspective (personne handicapée, aidant proche, évaluateur) et suivant la langue (néerlandais ou français); de manière à faciliter l'interaction et la profondeur de l'information livrée. Les personnes avec un même handicap ou une même perspective partagent probablement la même expérience, ce qui permet aux participants de se sentir plus concerné par le sujet discuté. A l'intérieur des groupes, nous avons veillé, par la sélection des participants, à obtenir une composition aussi proche que possible de la population. Lors de la sélection, il fut tenu compte du trouble spécifique, de l'intensité du soutien, de l'âge et du genre. Une exception concerne le groupe des évaluateurs.

Pour structurer les groupes focus l'équipe de recherche a créé un fil conducteur qui a été soumis au groupe de personnes concernées. Pour l'élaboration du fil conducteur, Krueger et al. (2002) ont formulé des lignes directrices en huit génomes. Un premier lieu le modérateur introduit le sujet (accueil, présentation de la recherche, exposition du thème, convention et autorisation). Ensuite, les participants sont invités à se présenter brièvement de manière à s'habituer à la situation et de se sentir concerné. La discussion est alors ouverte en informant les participants des domaines généraux pour lesquels les plus grands besoins de soutien sont ressentis? Le modérateur peut ici donner des exemples

comme éclaircissement. Pour décrire les domaines les plus importants, on investigue le degré d'importance des domaines qui n'ont pas été spontanément évoqués; les domaines de la composante « activités et participation de la CIF servent de guide à cette fin. Les domaines que le groupe a identifiés comme les plus importants sont ensuite approfondis. On demande ainsi dans quelles situations concrètes ou activités, le besoin de soutien de personnes se manifeste. Ici aussi, on investigue si la personne reçoit un soutien, quel type de soutien, et si l'on ressent momentanément que des besoins ne sont pas rencontrés. On rappelle aux participants qu'un soutien de personnes n'est pas seulement souhaitable pour pouvoir exécuter son activité (et participation) mais pour pouvoir l'accomplir aussi rapidement et qualitativement que possible. Enfin, on jette un dernier coup d'œil sur les sujets évoqués et la discussion est clôturée.

En ce qui concerne les groupes focus des évaluateurs, les questions centrales sont orientées de manière à décrire les domaines essentiels pour une évaluation conforme du soutien humain dont une personne handicapée a besoin pour augmenter sa participation à la vie en société. Ensuite, on s'interroge sur les points essentiels concernant l'expérience que l'on ressent de l'évaluation des besoins ci-dessus et on indague vers des suggestions d'amélioration pour l'évaluation dans le cadre de l'allocation d'intégration. Dans les deux derniers groupes, ces deux thèmes étaient vraiment centraux.

L'enregistrement des groupes focus a été écouté et retranscrit mot-à-mot. Avec le mémo du chercheur, cette transcription sert de base à l'analyse. Une analyse qualitative a été utilisée en vue d'identifier les thèmes. En première intention, le schéma de codification des (sub)domaines de la CIF de la composante « activités et participation » a servi de fil conducteur pour identifier les besoins de soutien/obstacles aux activités et participation dans les différents sous-groupes, à savoir, les personnes avec une déficience auditive, les personnes avec une déficience visuelle, les personnes avec une déficience physique (motrice), personnes avec un problème psychiatrique, personne avec lésions cérébrales acquises, et personnes avec une déficience intellectuelle. Cette information a été distillée en dépassant les groupes focus et, là où nécessaire, le schéma codificateur de la CIF a été élargi et adapté pour mieux refléter le contenu. Enfin, un codage ouvert a été utilisé pour identifier les suggestions d'amélioration depuis la perspective des utilisateurs et des évaluateurs. Une combinaison d'etic (le chercheur utilise une certaine typologie et observe dans quelle mesure les données recueillies y sont adaptées) et d'un emic (l'analyse est bottum-up et le chercheur utilise des termes que les participants utilisent pour établir les typologies) veille à une plus-value de l'analyse.

3.1.3 Résumé du pool des indicateurs

Pour opérationnaliser le concept de besoin de soutien des personnes en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration, les données issues de la revue de littérature et des transcriptions des groupes focus ont été codés pour identifier les différents thèmes et dimensions récurrent. Concrètement, les données ont été liées aux 9 domaines de la composante « Activités et Participations (classification du 1er niveau) de la CIF. Lorsque cela était possible, une subcatégorie était codée dans chaque domaine (classification du 2ème, voire du 3ème niveau. Les items qui ne correspondaient pas à la composante « Activités et Participation » de la CIF ont été codés tels quels. Aucun codage détaillé n'a été introduit pour ces items. Les items avec un contenu multiple ont été traduits en différents codes.

Les étapes ci-dessus ont permis une première sélection d'indicateurs qui peuvent être utilisés pour évaluer les besoins de soutien des personnes en situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration.

3.2 Validation initiale de la sélection des indicateurs

Les indicateurs issus de cette première sélection ont été soumis à une première validation. Une évaluation faciale et de contenu a été réalisée. La validité faciale repose sur la capacité de personnes de

ressentir intuitivement si un instrument mesure ou non ce qu'il est sensé mesuré. La validité de contenu évalue dans quelle mesure les dimensions du construit à mesurer sont représentés per les items de l'instrument.

A cette fin, une méthode Delphi en deux tours a été utilisée. En résumé, une étude Delphi utilise un groupe d'experts orientés sur le sujet « un panel » qui recueille, grâce à un questionnaire et un rapport, les opinions de ces experts, les inventorie, les ordonne, les confronte et les revoit en un second tour. La méthode Delphi a trois caractéristiques (Adler & Ziglio, 1996): anonymat, feedback contrôlé, et analyse statistique des groupes de réponses. L'anonymat a été garanti par l'utilisation d'un outil en ligne permettant aux participants d'envoyer leurs réponses de manière anonyme via un même lien électronique. L'information recueillie (les adaptations de la liste des indicateurs et les argumentaires y compris) ont été rapportés, dans le même temps, aux participants comme pour un nouvel essai en vue d'obtenir de l'information. Le degré d'accord entre les membres du panel a été calculé de manière statistique.

La sélection du panel dans le cadre de l'étude Delphi a été organisée de manière à maximaliser le niveau d'expertise (Ziglio, 1996). Ceci signifie un recrutement d'experts et de personnes avisées avec une connaissance/expertise particulière concernant les besoins de soutien de personnes handicapées, dans le contexte belge. Nous avons opté pour trois groupes d'experts: les experts théoriques (à savoir des experts qui sont actifs dans la recherche sur ce thème et qui ont un bon contact avec le terrain), des experts praticiens (c.-à-d. des professionnels appelés à réaliser régulièrement des évaluations du fonctionnement et des besoins de soutien des personnes en situation de handicap.) Et des personnes qui expérimentent le handicap (c.-à-d., des représentants de personnes handicapées. Sur base de suggestions en provenance du groupe de personnes concernées, de l'équipe de recherche et des organisations des utilisateurs, une liste de membres potentiels du panel a été élaborée pour chaque groupe d'expertise. Ensuite, les panels ont été constitués de manière telle à obtenir une variabilité suffisante de connaissance spécifique et d'expertise (entre autres discipline, contexte d'évaluation, nature du handicap); Ces personnes ont été contactées pour prendre part à l'étude Delphi. Conformément aux lignes directrices formulées ailleurs concernant la taille de groupes pour une étude Delphi (Adler & Ziglio, 1996), il fut décidé de former 3 groupes de 10-15 personnes.

Lors du premier tour, un questionnaire reprenant la liste des indicateurs issus de la phase précédente a été soumise, subdivisée en différentes dimensions. Les membres du panel étaient priés de décider si un indicateur était ou non pertinent pour un instrument destiné à évaluer les besoins de soutien de personnes en situation de handicap dans le contexte de l'allocation d'intégration en Belgique. En cas d'avis négatif pour un indicateur une brève argumentation était demandée. En outre, des indicateurs manquants ont été recherchés. Les données recueillies ont été analysées de manière quantitative et qualitative. On a pu ainsi calculer le degré de consensus pour chaque item. Seuls les items avec un haut degré de consensus (80% des membres du panel estiment l'item pertinent) ont été retenus. Le Fsher's exact test et le Fischer-Freeman-Halton exact test ont été utilisés pour évaluer si des différences significatives d'opinion apparaissaient entre les différents groupes d'experts. Ensuite, une analyse qualitative du contenu des commentaires et des réponses aux questions ouverte a été réalisée.

Lors du second tour, les membres du panel ont reçu un feedback sous forme d'une adaptation de la liste des indicateurs et une description des résultats. De plus il leur était demandé d'indiquer quels indicateurs devaient être retenus pour l'instrument définitif à l'aide d'une échelle à trois niveaux: (a) l'indicateur ne doit pas être retenu dans l'instrument définitif; (b) l'indicateur peut être retenu dans l'instrument définitif, mais peut être éliminé dans le cas où l'instrument doit être simplifié; ou (c) l'indicateur doit absolument figurer dans l'instrument définitif. A nouveau, des indicateurs manquants ont été recherchés de sorte que l'instrument fournisse un reflet représentatif du domaine de connaissance. De plus les membres du panel pouvaient formuler des remarques et des suggestions via une question ouverte. Les données recueillies ont été à nouveau analysées de manière quantitative

et qualitative. Les données recueillies lors du deuxième tour ont été à nouveau analysées de la même manière qu'au premier tour. Pour l'analyse quantitative, chaque réponse a reçu un score: ne pas retenir (0), retenir éventuellement (1) retenir absolument (2). Pour chaque indicateur on a sommé les scores. Pour obtenir une pondération du degré de consensus, ce score total a été divisé par le score maximal (deux fois le nombre de répondants. Le seuil pour un haut consensus a été fixé à 80% d'accord. Nous avons utilisé un second seuil de 70% pour identifier les indicateurs pour lesquels il y avait un consensus raisonnable. Les indicateurs restant ont été rejetés. Pour tester les différences entre les groupes d'experts, le Mann-Whitney et le Kruskal-Wallis exact tests ont été utilisés. Une revue du résultat du second tour a été aussi rapportée aux membres des panels.

Enfin, les indicateurs de la CIF issus de l'étude Delphi ont été utilisés pour élaborer l'instrument. L'équipe de recherche a cherché, via un groupe de discussion, si la liste des indicateurs obtenus pouvait être diminuée via une approche complémentaire. En partant des indicateurs avec un haut degré de consensus, l'équipe a procédé à une analyse et une argumentation pour voir si d'autres indicateurs étaient (in)directement inclus dans ces indicateurs ce qui montait un recouvrement. On a ainsi tenté de diminuer la liste des indicateurs. Les suggestions (textuelles) formulées par les membres des panels de l'étude Delphi, les suggestions d'amélioration issues des groupes focus et la formulation d'items dans des instruments existants ont été aussi utilisées. Pour tenir compte de l'influence éventuelle de la langue, les chercheurs néerlandophones et francophones ont réalisé l'exercice indépendamment; les résultats ont ensuite été comparés et discutés si nécessaire pour arriver à un consensus final.

- PARTIE 3 RÉSULTATS -

4 | Création des indicateurs

D'abord, le concept de besoins de soutien de personnes en situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge a été opérationnalisé. Par une approche suivant une méthode mixte, le concept a été transformé en une liste d'indicateurs qui peuvent être utilisés pour mesurer ce concept. En un premier temps, une étude systématique de la littérature a été menée pour donner un aperçu des instruments existant qui sont utilisés pour évaluer les besoins de soutien des personnes en situation de handicap. Ensuite, les experts qui représentent les utilisateurs potentiels de l'instrument d'évaluation et le groupe cible ont été consultés via les groupes focus. L'information recueillie via les eux méthodes a été combinée pour en un premier pool d'indicateurs. Les résultats de ces deux phases figurent ci-dessous.

4.1 Étude systématique de la littérature

Une revue systématique de la littérature a été menée de manière structurée, systématique. La recherche de littérature a été menée en décembre 2014-janvier 2015 pour fournir un aperçu des instruments existants qui sont utilisés pour évaluer les obstacles et les besoins de soutien sur le plan des activités et de la participation des personnes en situation de handicap. La recherche a porté sur la littérature publiée avec revue des pairs et sur la littérature grise dans trois langues (anglais, néerlandais et français). La stratégie utilisée est résumée dans un « flow chart » et les différentes étapes sont rapportées ci-dessous.

4.1.1 Stratégie de recherche

Différentes banques scientifiques de données électroniques ont été utilisées pour la recherche d'instruments pertinents: Pubmed, Embase, WoS, Eric; le moteur de recherche Google et d'autres voies (entre autres, tour de table avec le donneur d'ordre, renvoi à des recherches antérieures, documents politiques). Un aperçu des termes de recherches utilisés a été précisé dans la section méthodologie. La recherche en anglais et en néerlandais a permis d'obtenir 7 636 références uniques dans les banques de données électroniques et 70 300 références via le moteur Google et 10 instruments en provenance d'autres sources. La recherche en français a ramené 1 368 références dans les banques de données électroniques et 14 900 via le moteur Google.

4.1.2 Sélection

Les publications uniques, les références Google et les instruments issus de la stratégie de recherche ont été sélectionnés suivant la pertinence du titre et de l'abstract à l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion précisés plus haut.

Les contributions retenues après la première sélection ont été soumises à une étude plus approfondie. Ceci a abouti à retenir 76 instruments pour un codage supplémentaire. Pour garantir la qualité de la sélection, 500 résumés ont été examinés séparément par deux chercheurs avant d'approfondir l'étude. Un très grand accord entre les évaluateurs a été obtenu: 97,78%.

Figure 4.1 **Flow chart de la littérature néerlandophone**

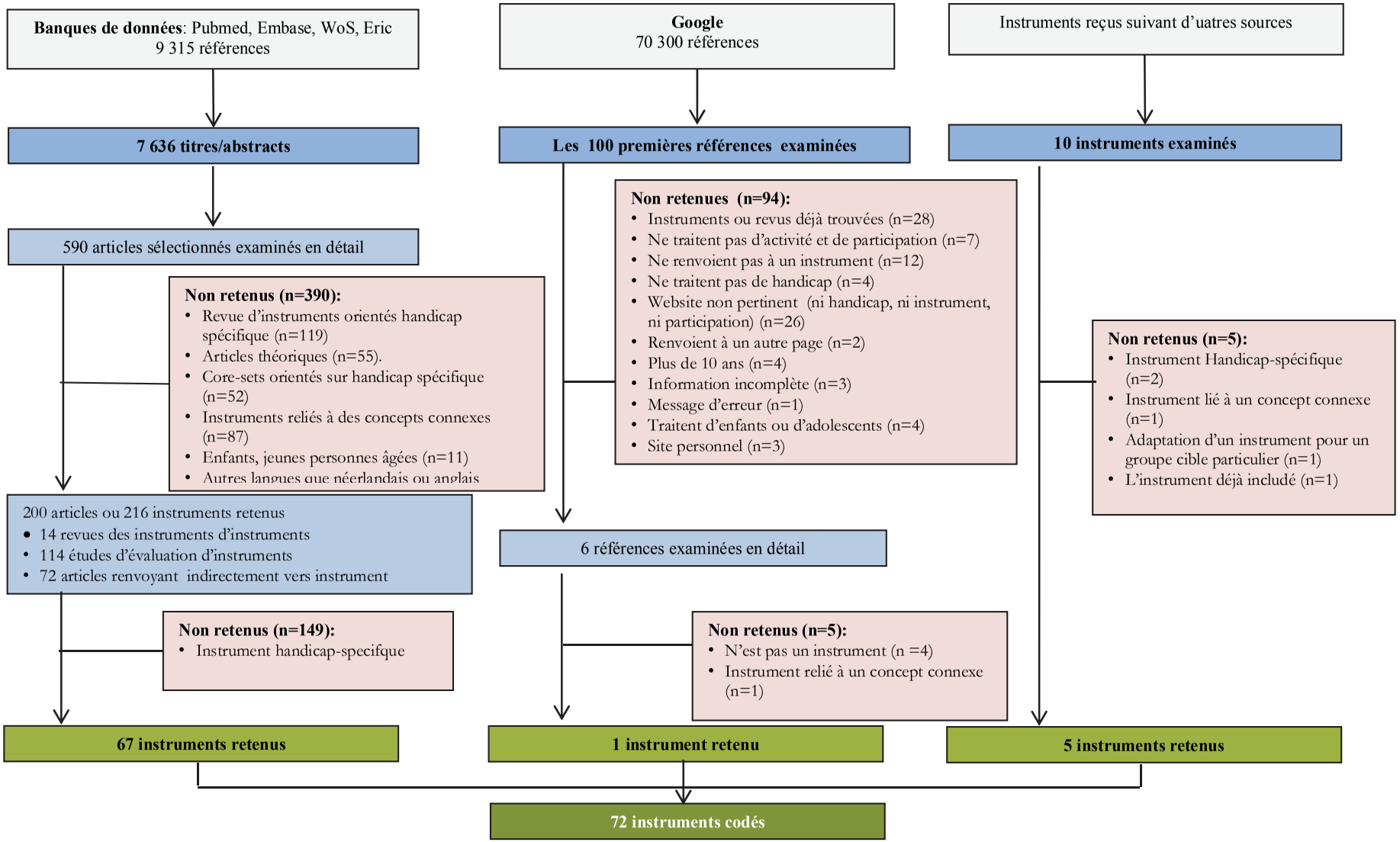
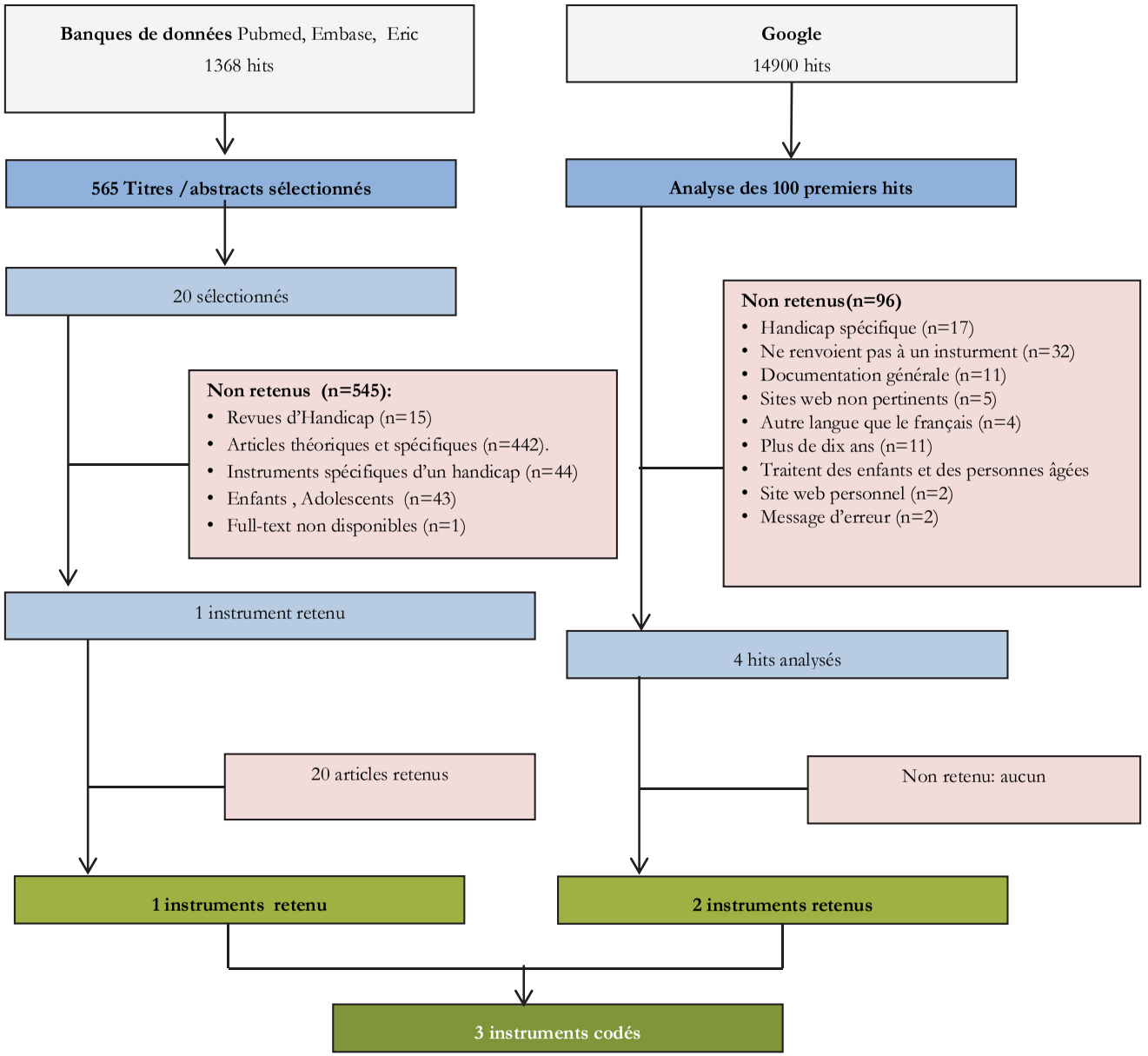


Figure 4.2 **Flow chart de la littérature francophone**



4.1.3 Sélection des instruments

Pour les 68 instruments issus des banques scientifiques de données électroniques ont été décrits combien de fois ils ont été mentionnés dans la littérature publiée. Seuls les instruments mentionnés de manière non sporadique (>2 fois ou >1%) ont été retenus. Trente-sept instruments n'ont pas été retenus. Les huit instruments trouvés via la littérature grise ont aussi été retenus de la littérature grise. Cela fait un total de 39 instruments qui ont été codés concernant leurs caractéristiques générales (nombre d'items, durée prise en considération, format de réponses et échelles, durée de complétion, traduction (NL/FR), cadre conceptuel de la CIF), qualités métrologiques (fidélité, validité, capacités discriminantes, sensibilité, effet plancher-plafond) et disponibilité (disponible librement, certification obligatoire des évaluateurs).

Seuls les instruments avec des propriétés métrologiques (à savoir une preuve convaincante pour au moins un indicateur de fidélité; une preuve convaincante pour au moins un indicateur de validité et au moins présence de capacité discriminante, de sensibilité,) qui sont libres d'utilisation et ne nécessitent pas une certification, et une durée de passation courte (<30 minutes) ont été finalement retenus. Il en est résulté 18 instruments. La table 4.2 donne un aperçu de ces instruments et de leurs propriétés codées.

La plupart des instruments non retenus ne montrent pas (momentanément) des propriétés métrologiques dans des publications convaincantes, dans le contexte de cette recherche: Keele Assessment of Participation (KAP); Lawton-Brody instrumental activities of daily living (LB-IADL); London Handicap Scale (LHS); Participation Measure for Postacute Care (PM-PAC); Participation Measure for Postacute Care - Computerised Adaptive Test version (PM-PAC-CAT); Participation Objective, Participation Subjective (POPS); Participation Profile (Instrument of Home and Community Participation) (PAR-PRO); Rating of Perceived Participation questionnaire (ROPP); Short Form-12 (SF-12); Community Dependency Index (basé sur le Barthel-index) (CDI); Estimation of Loss of Independence in Daily Activities (ELIDA); Scale of independent behavior revised (SIB-R); en Personal Independence Payment Assessement (PIP). En outre,

Huit instruments ont été rejetés car ils ne sont pas disponibles librement, qu'ils exigent une certification ou demandent trop de temps de complétion: Assessment of Life Habits (LIFE-H); Canadian Occupational Performance Measure (COPM); Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART); Funtional Indepence Measurement (FIM); Supports Intensity Scale (SIS); le Système de mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF); le SMAF social et het ZorgZwaarteInstrument (ZZI). Concernant l'instrument dénommé ZZI, il faut remarquer que cet instrument peut être décrit « *comme un ensemble d'échelles, instructions et règles de décision pour permettre d'exprimer suivant différents paramètres, de manière claire et objective, la charge en soins que chaque personne âgée avec un handicap nécessite. Il permet de décrire l'ensemble des besoins de soutien de personne avec un handicap, sans tenir compte de qui prendra ce soutien en charge* » (Heymans et al., 2013). Le besoin de soutiens dépasse ainsi celui qui est pris en compte dans la présente recherche. Cet instrument intensif et serré est composé d'une part du Supports Intensity Scale (SIS) et d'un questionnaire sur l'autonomie (Barthel; ELIDA), qui ont été identifiés dans la revue de littérature sous d'autres sources et, d'autre part, du « Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen, de Screeninglijst Sociaal-Emotioneel Functioneren (SSEF) » et de « l'échelle Schaal Vanermen ». Ces trois derniers instruments visent à évaluer le comportement moyen (dérangeant, non souhaité, inadapté); le fonctionnement socio-émotionnel (différence entre les capacités cognitives - le savoir - et les possibilités socio-émotionnelles - le pouvoir - d'une personne; et les besoins de soutien médicaux (sur le plan des traitements (para)médicaux et par des soignants) d'une personne handicapée.

4.1.4 Instruments retenus

Les 18 instruments retenus sont brièvement discuté s ci-dessous par ordre alphabétique.

La grille d'évaluation **AGGIR** (Autonomie Groupes Iso Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré d'autonomie physique, et psychique, dans l'accomplissement de leurs actes. L'évaluation se fait sur la base de 17 variables. Dix variables dites « discriminantes » se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique et sont utilisées pour le calcul du groupe isoressources (GIR). Sept variables sont dites « illustratives »et concernent la perte d'autonomie domestique et sociale et n'entrent pas dans le calcul du GIR., mais apportent des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide: gestion budget, biens, cuisine, achats, transports, ... Chaque variable possède 3 modalités codées (A fait seul, B fait partiellement, C ne fait pas les actes quotidiens) complétées par un adverbe spontanément, partiellement, habituellement et correctement. Les variables évaluent ce que la personne réalise effectivement et non ses capacités à faire les choses. Les personnes sont alors classées dans les six groupes isoressources, en fonction du niveau de fonctionnement de la personne de 1 (perte d'autonomie complète) à 6 (perte d'autonomie très minime).

L'index de Barthel permet de mesurer le degré d'aide (corporelle ou verbale) dont une personne a besoins pour effectuer les gestes de la vie journalière (AVJ). Différentes versions de cet instrument, développé d'abord par Mahoney et Barthel (1965), sont disponibles. La version modifiée (Collin et al., 1988) ou d'autres variantes sont souvent utilisées. Il s'agit d'un questionnaire générique de 10 items utilisables pour différents groupes cibles qui mesure la réalisation effective d'une tâche et non les capacités de la personne. Les items portent sur les 24-48 heures précédentes et donne une mesure du soutien suivant une échelle de 3-5 points. Cet index est surtout utilisé comme outil d'observation ou d'interview mais des auto-évaluations ou des évaluations par les proches sont disponibles.

Le **Craig Handicap Assessment and Reporting Technique** (**CHART**) est un questionnaire pour décrire les différentes dimensions du handicap comme définies par l'OMS. IL concerne l'autonomie physique et cognitive, la mobilité, l'utilisation du temps (libre), l'intégration sociale et l'autonomie économique. Le questionnaire comprend originellement 27 items (Whiteneck et al. 1992), ensuite adapté à 32 items (Mellick et al. 1999). Il en existe une version coutre (CHART-SF) à 19 items qui entre en ligne de compte de la présente recherche vu le temps requis pour l'utiliser. Le besoin d'aide peut être décrit par cet instrument pour des personnes handicapées par différentes échelles ordinales. Le CHART est développé comme instrument d'interview mais peut être utilisé en auto-évaluation même s'il a été rapporté que le manque d'interaction pourrait déboucher sur une information plus lacunaire.

Le **EQ-5D (**EuroQol Group, 1990) est un instrument qui peut livrer la gravité des problèmes par une description de 5 niveaux de santé (mobilité, soins personnels, activités journalières, douleur/gêne et angoisse/dépression) via une échelle de 3 points (léger, modéré, sévère). L'instrument est destiné à être complété par la personne et cherche la situation actuelle de santé via 14 items. En fait, il est demandé comment on ressent son état de santé sur une échelle d'auto-évaluation de 0-100. Le EQ-5D peut être utilisé pour différents groupes cibles.

Le **Frenchay Activities Index** (**FAI**; Holbrook & Skilbeck, 1983) évalue rétrospectivement les activités qu'une personne entreprend par elle-même. L'index s'oriente spécifiquement sur les limitations dans les activités (plus complexes) des activités corporelles et du fonctionnement social. Le FAI contient 15 items répartis en trois sous-échelles (entretien ménager, temps de travail/libre et hors domicile), orientés sur la fréquence des activités effectivement réalisées et non sur les capacités potentielles pour entreprendre les activités concernées. Les items sont évalués sur une échelle à 4 niveaux et se rapportent aux trois à six derniers mois. L'instrument a été originellement conçu pour les patients avec AVC mais est aussi utilisable pour les personnes âgées et dans la population générale. Le FAI peut être utilisé en interview ou en autoévaluation.

La **Groningen Activity Restriction Scale** (**GARS**; Kempen et al., 1993) est un instrument avec lequel les problèmes d'autonomie concernat le prendre soin et l'entretien ménager peuvent être constatés. Constitué de 18 items répartis en deux sous-échelles AVJ et AIVJ il décrit la gravité d'une limitation via une échelle à 4 niveaux et les modifications de limitation à travers le temps. On enregistre ce que le patient est capable de faire et non ce qu'il fait effectivement, au moment de la complétion de l'échelle. Le GARS peut être complété de manière écrite ou orale et est orienté vers les personnes avec des affections chroniques.

Le **Health Assessment Questionnaire (HAQ**; Fries et al., 1980) mesure les difficultés dans l'accomplissement des tâches journalières. Le questionnaire est destiné aux personnes arthritiques mais n'est pas maladie-spécifique. Les 20 items divisés en 8 sous-groupes (c.-à-d. s'habiller, se soigner, rester debout, manger, marcher, se laver et utiliser la toilette, atteindre, prendre et empoigner, activités extérieures) concernent la semaine écoulée. Le HAQ est en première instace destiné à être complété par la personne. Par la suite, le **Multidimensional HAQ** (**MDHAQ**) a été développé qui s'est vu ajouter des activités plus complexes de la vie journalière comme indicateurs du fonctionnement psychique.

L'**Impact on Participation and Autonomy Questionnaire** (**IPA**; Cardol et al., 2001) pour décrire les problèmes expérimentés par les personnes dans leur autonomie et participation. On recherche les obstacles dans 32 situations réparties en 9 domaines de participation (mobilité, soins personnels, occupations/tâches dans et hors domicile, gestion de l'argent, gestion du temps, loisirs, contacts sociaux et relations, autres aides ou soutiens, travail rémunéré/volontaire, enseignement-suivi de cours-formation) via une échelle à 5 niveaux pour décrire si les tâches peuvent être bien ou non réalisées. L'IPA peut être utilisé comme auto-évaluation chez des personnes avec des problèmes chroniques de santé.

L'échelle de **Katz** (Katz et al., 1963; Katz et al., 1976) est utilisé pour évaluer les capacités de la personne à réaliser les actes de la vie journalière (AVJ). L'instrument comporte 6 items (se laver, s'habiller, aller à la toilette, se déplacer à l'intérieur, continence et alimentation) pour lesquels la personne fonctionne de manière indépendante ou dépendante. L'échelle de Katz est utilisée pour suivre l'évolution de l'autonomie avec le traitement. Dans la version originale, l'échelle est complétée par le soignant, sur base de l'observation, mais il existe aussi des versions sous forme de questions auxquelles la personne ou un proche répondent. L'échelle de Katz est initialement destinée aux personnes âgées mais a été depuis, utilisées dans d'autres situations.

Le **Resident Assessment Instrument** (RAI) a été développé dans les années 80 pour décrire la situation de bienêtre et de santé de personnes âgées. En 2005, le réseau inter RAI (www.interrai.org) a développé un instrument d'évaluation **InterRAI** avec lequel les dispensateurs de soins de différents services peuvent rassembler une information structurée concernant les besoins de soins et les capacités de la personne. Chaque instrument d'évaluation inter-Rai, y compris la version belge (**BelRAI**) est divisé en une vingtaine de chapitres comme données personnelles, humeur et comportement, bien-être social, continence, états pathologiques, médication.

Table 4.1 Aperçu des 18 instruments et propriétés retenus de la revue systématique de littérature

	AGGIR	BI	CHART -SF	EQ-5D	FAI	GARS	HAQ	MD-HAQ	Inter-RAI	IPA	KATZ	NEADL	PIPP	P-Scale	(m) RNLI	SF-36	SIP	WHOD AS-II
Consistance interne [a]	+	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Test-retest [a]	+	+	+	+	+	0	+	+	0	+	+	+	0	+	+/-	+	+	+
Fidélité																		
Validité de contenu [a]	+	+	0	+/-	0	+/-	+	+	+	+	+/-	+	+	+/-	+	+/-	+/-	+
Validité de construit [a]	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+/-	+	+	+
Validité critériée [a]	+	+	+/-	+/-	+	0	+	+	0	+/-	+	+/-	0	+	0	+	+	+
Caractère discriminant	+	0	+	+/-	+	+	0	0	0	+	0	+	+	+	+	+	0	+
Sensibilité [a]	-	+/-	+/-	+/-	+/-	0	+	+/-	+	+	+/-	+/-	0	0	+	+	+/-	+
Disponibilité libre [b]	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Pas de certification [b]	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Temps de passage limité [c]	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

[a] + = preuve convaincante; +/- = indices favorables; - = pas de preuve convaincante; 0= pas de données publiées
[b] + = oui; - = non.
[c] + = moins de 30 minutes.

Le **Nottingham Extended Activities of Daily Living Index** (**NEADL**; Nouri et al., 1987) évalue dans quelle mesure une personne peut effectuer les AVJ de manière autonome. Les 22 items sont répartis en 4 sous-échelles, à savoir, mobilité, entretien de la maison, se soigner, activités sociales. Le besoin de soutien est évalué en quatre niveaux. Le NEADL est un protocole d'interview mais des études utilisent l'instrument en autoévaluation. L'instrument est originellement orienté vers des personnes avec aphasie ou après lésion cérébrale, mais est aussi utilisé pour des personnes avec d'autres déficiences.

La **Participation Scale** (**P-Scale**; Van Brakel et al., 2006) décrit comment une personne fonctionne dans les domaines de l'entretien ménager, la mobilité, les activités sociales et la participation en général. C'est un questionnaire générique constitué de 18 items basés dur le domaine de la Participation de la CIF. Pour chaque item, il est demandé de dire si on éprouve des difficultés sur une échelle à trois niveaux (oui, parfois, non) et dans ce cas si on expérimente cela comme un problème. L'instrument peut être utilisé comme autoévaluation par des personnes avec déficiences (trouble psychique, handicap physique, aphasie par exemple)

Avec le cadre de la CIF comme base, le **Perceived Impact of Problem Profile** (**PIPP**; Pallant et al., 2006) a été développé comme un questionnaire générique pour décrire l'impact et la détresse que les problèmes de santé ont comme impact du point de vue de la personne. Cela concerne les domaines de se soigner, de la mobilité, de la participation, des relations et du bien-être psychologique. Une échelle à 6 niveaux comprenant 23 items recueille dans quelle mesure les problèmes de santé ont actuellement un impact sur le fonctionnement et les activités; aussi dans quelle mesure cela entraîne de la détresse.

Le (modified) **Reintegration to Normal Living Index** (**mRNLI**; Wood-Dauphinee et al., 1988; Miller et al., 2011) est un questionnaire qui décrit dans quelle mesure une personne participe aux activités journalières et sociales (prendre soin de soi, déplacement dans et hors la maison, activités journalières, gestion du temps libre et relations sociales.) l'instrument est utilisé pour divers groupes cibles de personnes avec une déficience. Une échelle à 4 niveaux de 11 propositions on recueille dans quelle mesure elles sont d'application pour la personne en question mais il y a d'autres systèmes de scorage (échelle d'autoévaluation analogique, échelle à 3 niveaux). L'instrument peut être utilisé comme en interview de la personne ou d'un proche et aussi en autoévaluation.

La **Short Form-36** (**SF-36**; Ware et al., 1992) est largement utilisé pour la mesure de l'expérience de santé. L'instrument contient 36 items concernant les fonctions physiques, le fonctionnement social, les limitations du rôle par les problèmes physiques ou émotionnels, la santé mentale, l'énergie, la douleur et le vécu de santé en général. SF-36 est un questionnaire générique et peut être utilisé pour différents groupes cibles. Le point de vue concernant sa propre santé est scoré de différentes manières (nominale ordinale) par la personne. Dans la version standard, l'évaluation porte sur les 4 dernières semaines. L'instrument peut aussi être utilisé comme outil d'interview.

Le **Sickness Impact Profile** (**SIP**; Bergner et al., 1981) est un instrument générique pour constater l'influence de la maladie ou de plaintes de santé sur le fonctionnement journalier. L'instrument original contient 136 propositions réparties en 12 catégories qui contiennent chacune un domaine particulier des activités quotidiennes (sommeil et repos, comportement émotionnel, soins corporels et mouvement, entretien domestique, mobilité et déplacement, interactions sociales, marche, caractère alerte et fonctionnement intellectuel, communications, travail, récréation et temps libre, manger). Il existe des versions courtes du SIP dont le SIP 68. Si le contenu du SIP 68 est comparé avec celui du SIP 136, il apparaît que des items de toutes les catégories du SIPS 136 sont repris dans le SIP 68 à l'exception de la catégorie « travail » les questions fermées peuvent être complétées par la personne même, un interviewer ou éventuellement de tiers sur base de l'observation.

Le **World Health Organization Disability Assessment** Schedule Version 2.0 (**WHODAS II**; WHO, 2001) est basé sur la CIF et est utilisé pour évaluer le niveau de fonctionnement de la personne principalement d sur le niveau des activités et de la participation. Le WHODAS mesure les domaines suivants: comprendre et communiquer, la mobilité, soins personnels, interactions humaines, entretien

domestique et activités, participation à la société. Différents versions du questionnaire présentent 36 items, 12 items ou 6 items qui mesurent les difficultés éprouvées dans les 30 derniers jours pour accomplir une activité, sur une échelle à 5 niveaux. Suivant la version, la personne complète elle-même le questionnaire ou en présence d'un professionnel (comme interview).

4.1.5 Analyse de contenu des instruments retenus.

Par la suite, une analyse de contenu des instruments retenus a été réalisée en établissant un lien entre les 351 items extraits avec les 9 domaines des activités et participation de la CIF. Là où c'était possible, à l'intérieur de chaque domaine, une subcatégorie a été codée (classification de 2ème et 3ème niveau). Les items qui n'appartenaient pas à la composante « activités et participation » ont été codés en 1er niveau. Les items complexes ont reçus plusieurs codes. Les items ont été liés à la CIF indépendamment par deux chercheurs. Le degré d'accord entre les deux chercheurs était bon (pourcentage d'accord: 84,4%). En cas de désaccord, le codage initial a été revu par les deux évaluateurs pour arriver ainsi à un consensus via une discussion.

Au total, 299 items ont été liés à un domaine de la composante « activités et participation » (classification du 1er niveau). Ici, on constate que tous les domaines sont représentés mais à des degrés variables. Le tableau ci-dessous montre que le domaine de la mobilité (changements de positions corporelles, déplacement d'un endroit à un autre, porter, déplacer et manipuler des objets, marcher, courir, grimper et utiliser différents moyens de transports) est le plus représenté, suivi du domaine «entretien personnel (prendre soin de soi, se laver et se sécher, prendre soin de son corps et de parties du corps, s'habiller, boire et manger, prendre soin de sa santé) et « vie domestique ». Ce domaine l'acquisition d'un habitat, de nourriture, de vêtements et d'autres nécessités, l'entretien et les réparations des objets domestiques et l'aide aux autres personnes). Les domaines tâches et exigences générales, communication, apprentissage et application des connaissances sont par contre limités dans l'offre des 18 instruments.

Table 4.2 Aperçu du codage des 299 items par domaine de la composante « activités et participation » de la CIF

Domaine de la CIF	Nombre d'items	Fréquence relative (en %)
1. Apprentissage et application des connaissances	7	2,3
2. Tâches et exigences générales	1	0,3
3. Communication	5	1,7
4. Mobilité	90	30,1
5. Entretien personnel	56	18,7
6. Vie domestique	50	16,7
7. Relations et interactions avec autrui	33	11,0
8. Grands domaines de la vie	24	8,0
9. Vie communautaire, sociale et civique	33	11,0

Le domaine « tâches et exigences générales » concerne les aspects généraux pour mener à bien des tâches simples ou multiples, la routine quotidienne et la gestion du stress. La domaine « Communication » concerne les aspects généraux et spécifiques de la communication via la langue, les signes et symboles, y compris la compréhension et la production des messages, converser, et l'utilisation

d'appareils et de techniques de communication. Le domaine « apprentissage et application des connaissances » concerne l'apprentissage, l'application des connaissances, penser, résoudre des problèmes et décider.

Au niveau de l'instrument aussi, la présence des différents domaines de la composante CIF « activités et participation » très variable. La table 4.4 montre qu'aucun des instruments n'explore l'ensemble des 9 domaines. A l'exception du domaine « communication », tous les domaines sont repris dans le Sickness Impact Profile (SIP).Dans le CHART-ST le P scale et le WHODAS-II, 7 domaines sont reflétés. Ces 4 dernies instruments peuvent être considérés comme les plus complets. 6 instruments (AGGIR, IPA, NEADL, PIPP, (m)RNLI, SF-36) renvoient sensiblement aux même domaines de la composante « activités et participation ». Les 5 instruments (BI, EQ-5D, GARS, HAQ, KATZ) où sont représentés le moins de domaines réfèrent seulement aux domaines de la « mobilité » et des « soins personnels », et plus ou moins aux activités journalières comme l'entretien de l'habitat.

Les 18 instruments utilisent aussi des manières divergentes de mesure. En outre, un même instrument utilise différentes échelles de réponses; près de ¾ (72,2%) des instruments utilise pour mesurer un item, dans quelle mesure on rencontre des difficultés ou des problèmes pour cette activité/participation ou la gravité de la déficience/du problème de participation. Dans 55,5% des instruments, il est (aussi) demandé de fournir le degré de soutien. Dans une minorité d'instruments on cherche le degré de satisfaction (16,7%), la fréquence d'une activité (0,11%) ou l'impact d'une déficience sur le problème de participation (0,06%). Une échelle ordinale de 3-, 4- ou 5- niveaux est le plus souvent utilisée, respectivement dans 38,1%, 23,8% en 19,0% des cas. Une échelle ordinale à 6- et 7- niveaux est utilisée dans un seul instrument. Deux instruments utilisent une échelle dichotomique. Environ la moitié (44,4%) des instruments précisent explicitement que l'utilisation de moyens d'aide vient en compte pour évaluer le besoin de soutien. Pour les autres instruments, aucune information à ce sujet n'a été fournie.

Table 4.3 Aperçu du codage des 299 items par domaine de la composante « activités et participation » de la CIF

Instrument	d1	d2	d3	d4	d5	d6	d7	d8	d9
AGGIR			x	x	x	x	x	x	
BI				x	x				
CHART-SF	x		x		x	x	x	x	x
EQ-5D				x	x	(x)	(x)	x	
FAI				x		x		x	x
GARS				x	x	x			
HAQ				x	x	x			
MD-HAQ				x	x	x			x
interRAI			x	x	x	x		x	
IPA				x	x	x	x	x	x
KATZ				x	x				
NEADL			x	x	x	x		x	x
PIPP				x	x	x	x	x	x
P-Scale	x			x	x	x	x	x	x
(m)RNLI	x			x	x	(x)	x	x	x
SF-36				x	x	x	x	x	x
SIP	x	x		x	x	x	x	x	x
WHODAS-II	x			x	x	x	x	x	x

Note: d1: apprentissage et application des connaissances; d2tâches et exigences générales; d3: communication; d4: mobilité, d5: entretien personnel, d6: vie domestique, d7: relations et interactions avec autrui, d8: grands domaines de la vie, d9: vie communautaire, sociale et civique.

( ) Les domaines entre parenthèses renvoient à des items dans lesquels les exemples donnés renvoient aussi vers d'autres domaines. Ceux-ci ne sont pas pris en considération dans la présente discussion.

4.2 Les groupes focus

Des groupes focus ont été organisés pour obtenir une compréhension approfondie du concept de besoins d'aide des personnes en situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge. Ces groupes focus rassemblent différents expert qui représentent le groupe cible et les utilisateurs de l'instrument d'évaluation, à savoir (a) des personnes handicapées; (b) des proches en contact quotidien avec des personnes handicapées; et (c) des spécialistes de l'évaluation du fonctionnement des personnes en situation de handicap (ou pour préciser, les évaluateurs). La vision de la convention des Nations Unies sert de toile de fond pour l'organisation de ces groupes focus. Cette convention précise que les personnes en situation de handicap jouissent du droit de faire partie de la société et de participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres. En pratique, les personnes handicapées peuvent être confrontées, dans une mesure variable, à des obstacles qui diminuent cette participation. Des soutiens peuvent être nécessaires pour vaincre ces obstacles. À côté des aides matérielles, des soutiens par des tiers, peuvent être nécessaires qu'ils soient ou non de nature professionnelle. Ce sont ces obstacles et le besoin de soutien pour que les personnes prennent une part optimale au vivre ensemble, qui furent au centre des débats des groupes focus.

Nous donnons ci-dessous un aperçu des groupes focus (participants inclus) qui ont été organisés. Ensuite, nous discutons les résultats concernant les besoins de soutien et les obstacles aux activités et à la participation formulés par les personnes handicapées et leurs proches, ainsi que les aspects reliés à l'évaluation et que les suggestions d'amélioration suggérées suivant l'angle de vue des utilisateurs et des évaluateurs.

4.2.1 Participants

Le recrutement des participants **des groupes focus néerlandophones**, outre l'invitation écrite aux 300 personnes néerlandophones adressées par la DGPH, un appel à participer a été adressé à environ 80 utilisateurs et organisations d'aidants proches. De leur propre initiative, l'agence Belga et la Cellule des étudiants handicapés de la KU Leuven ont diffusé l'annonce (y compris l'appel à participer). Des spécialistes en évaluation du fonctionnement des personnes avec handicap (évaluateurs) ont été recrutés via la DGPH, la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) et la Wetenschappelijke Vereniging voor VerzekeringsGeneeskunde (WVGG). Les premiers appels et les rappels ont été envoyées en mars-avril 2015. Au total, 96 personnes se sont signalées dont 73 furent sélectionnées suivant l'objectif et invitées. Finalement, **47 personnes** ont pris part à l'un des groupes focus suivants:

- groupes focus de personnes avec déficience physique (n=6);
- groupes focus (et interview) avec personnes présentant une déficience auditive (n=5);
- groupes focus avec des personnes ayant une déficience visuelle, ou des proches (n=8);
- groupes focus de personnes avec trouble psychique ou des proches (n=7);
- groupes focus avec des proches de personnes avec troubles intellectuels (n=5);
- groupes focus avec des aidants de personnes handicapées (n=7);
- groupes focus avec évaluateurs (n=9).

Le groupe focus des personnes avec déficience sensorielle a été scindé en un groupe focus de personnes avec troubles auditif et un autre de personnes avec troubles visuels. Le groupe de personne concernée a suggéré que les besoins de soutien de ces deux groupes divergent. La taille des groupes s'est révélée optimal, vu que les participants se sentaient concernées par le sujet et, en général, étaient compétents. Le sujet était parfois sensible; le langage gestuel pour les personnes avec déficience auditive. Pour le groupe focus des proches avec déficience mentale, la taille souhaitée du groupe n'a pas été obtenue du fait qu'il n'a pas été possible de trouver un moment auquel plus de personnes pouvaient se libérer. Néanmoins, l'interaction et la discussion au sein de ce focus groupe a été correctement obtenue. Tous les groupes focus se sont déroulés à Leuven et on essaya d'assurer l'accessibilité (par exemple, parking sous-terrain, accompagnement depuis la gare, local en rez-de-chaussée. Une offre large des moments de rencontre possible a été fournie, durant les jours ouvrables ou les weekends, dans la journée ou le soir.

Dans le cadre du recrutement des participants francophones afin d'organiser les **Groupes focus francophones**, une première invitation a été envoyée à 300 personnes reconnues à la DGPH. Cette invitation a été relayée par les associations de personnes handicapées, les associations d'accompagnants de personnes handicapées et les membres de la LUSS. Un communiqué de presse de l'agence Belga a également relayé l'invitation. Des spécialistes de l'évaluation de la personne en situation d'handicap ont également été recrutés à la DGPH, d'une part, et avec la collaboration de l'Association Scientifique de Médecine d'Assurance. Les invitations et les rappels ont été envoyés durant la période des mois de Mars et Avril 2015 Suite aux convocations envoyées, nous avions 7 participants francophones. Grâce au communiqué de presse de l'agence Belga et le relais par les associations de la LUSS, nous avions une trentaine de participants début mai qui s'est agrandit à 58 début Juin Les participants ont été convoqués à plusieurs reprises et des changements de locaux (ULB>AWIPH) ont été opérés afin d'augmenter le nombre de participants. En définitive, nous avons organisé 6 groupes focus avec un total de **20 personnes**:

- groupe focus des personnes présentant des troubles physiques (n=6);
- groupe focus des personnes atteintes de troubles auditifs (n=3);
- groupe focus des personnes atteintes d'un handicap visuel (n=3);
- groupe focus des accompagnants des personnes handicapées (n=2);
- groupe focus des évaluateurs (n=6).

Malgré les efforts entrepris pour recruter des participants francophones, la taille proposée de 6 à 8 personnes n'a pas pu être obtenue pour la plupart des groupes focus. Les raisons précises pour lesquelles le taux de réponse dans cette région était plus bas ne sont pas claires. Même dans de tels groupes restreints, il est possible d'obtenir et rassembler des informations sur un thème donné, avec cette limite néanmoins, que l'interaction entre les participants peut être plus difficile à obtenir. En termes de représentativité ceci signifie une sous-représentation francophone dans certains sous-groupes spécifiques. Comme les résultats entre les groupes linguistiques sont très comparables, ceci suggère que le régime linguistique a peu d'influence sue les thèmes centraux des groupes focus.

4.2.2 Besoins de soutien et obstacles concernant les activités et la participation

Les sections suivantes, concernent les limitations et les restrictions de participation éprouvées par les personnes handicapées et les besoins de soutien expérimentés dans ce contexte. L'information est présentée suivant les groupes focus en 6 sous-groupes.

4.2.2.1 Personnes avec une déficience physique (motrice)

Les personnes avec déficience physique mettent en avant trois grands domaines de la CIF: la mobilité, la vie domestique et les grands domaines de la vie, où ils expérimentent les obstacles principaux et le plus grand besoin de soutien.

En ce qui concerne la « mobilité », les participants insistent sur le problème d'accessibilité quand on se déplace dans la vie sociale, d'un endroit à un autre (d460). On constate ici que le degré de mobilité est fortement influencé par des facteurs environnementaux de sorte qu'il est nécessaire de faire appel à un tiers en cas de problème d'accès que l'on expérimente et qu'on veut éviter.

"Weinig dingen aangepast ... trappen die kan ik niet pakken en dan is er niet altijd een lift ... ja"

"Toegankelijkheid van gebouwen, dat is een probleem hé"

"Ook de afhankelijkheid ... je kan je leven inrichten zodat er toegankelijkheid is, voor veel dingen die je moet doen, dat dingen aangepast zijn. Maar dan ben je vaak zo afhankelijk van allerlei situaties, bijvoorbeeld lift of toegankelijk toilet is defect, na bepaald uur kan je niet meer binnen via de niet-draai deur, ..."

"De toegankelijkheid: ik kan er wel geraken, maar is er ook een toilet, kan ik er binnen? Voor restaurant informeer ik ook [op voorhand]. [Maar dan de] betrouwbaarheid van diensten: als ik bel is het toegankelijk? Dan moet ik er op kunnen vertrouwen dat het klopt. Resto dat toegankelijk is en aangepast toilet, maar dan staan de tafels te dicht tegen elkaar om aan het toilet te geraken."

"Toegankelijkheid is mega belangrijk: resto, openbaar vervoer, cultuur, ..."

« Moi j'habite au 51 impasse, je vous défie d'essayer de monter dans le tram. J'ai 75 cm à monter »

« A Bruxelles, les places de parking au centre-ville ne sont pas adaptées, Vous arrivez. C'est votre première visite, vous êtes déjà en fauteuil roulant, mais vous n'avez pas de carte de parking. ET ou allez-vous vous garer? »

Deux participants soulignent le fait que se déplacer demande aussi des efforts accrus même si on peut se déplacer à l'aide d'appareillage (d465).

"Doordat je ook spierverzwakkingen hebt of je lichaam niet de perfecte vorm heeft, zijn verplaatsingen ook altijd belastender ... elke steen die scheef ligt, elke kiezel kan je doen vallen, kan je pijn berokkenen. Je bent dan mobiel met jouw hulpmiddel, maar ja ... er komen dan dikwijls ..."

« Même s'ils disposent de moyen adapté (chaise roulante manuelle ou électrique) encore faut-il qu'ils sachent l'utiliser dans les transports en commun, sur la voie publique, dans les lieux publics. Les conditions climatiques pluvieuses limitent également l'utilisation de ces moyens adaptés »

Dans le cadre de « la vie domestique », on attire l'attention sur les limitations concernant les tâches ménagères (d640) et on insiste sur le fait que ces tâches ne peuvent pas être approchées de manière étroite.

"Vroeger was een boterham smeren zo makkelijk. Maar als mijn rolstoel nu niet hoog genoeg kan, dan kan ik niet aan de choco ... dan moet ik hulp halen, wachten tot ze me komen helpen. Ook strijken vraagt veel meer handelingen dan vroeger."

"Doe je je strijk? Ja, ik probeer, maar dat lukt niet altijd. Ik doe dan mijn brace aan; als het nu niet kan, dan blijft het een week liggen. Dus je kan strijken? Ja, als ik mijn brace aan heb, een goede dag heb, als het maar een ½ uurtje is ..."

"Leven in huishouden is meer dan alleen onderhoud van de woning, bv boodschappen doen, verzorgen van een kind."

Ainsi, on se réfère aussi à l'acquisition du nécessaire (faire les courses (620)) et le soin ou l'aide que l'on doit aux autres membres de la famille (d660) comme activités pour lesquelles on ressent un besoins d'aide.

"Als je in een rol komt waarin je verwacht wordt om voor andere te zorgen (bv. kind, of je ouders of partners wordt hulpbehoevend), dan botst je op je beperkingen en moet je extra hulp vragen om die dingen te doen."

"Ook boodschappen doen. Ik kan boodschappen doen, maar ik moet voortdurend vragen 'kan u mij dat eens aangeven, iemand help met het in te laden'. Dat vraagt tijd, plus dat je informeel 5 keer op iemand beroep doet als je dat zelf wil doen."

"Ik heb het moeilijk om mijn tuin te onderhouden, maar dat viel buiten het onderwerp, want dat is voor iedereen verschillend. Maar ik zit er wel mee he, ik moet die wel onderhouden ... kan moeilijk zeggen 'laat maar groeien'."

Dans le cadre des « grands domaines de la vie », les personnes avec déficience physique (motrice) évoquent fortement le fait d'obtenir et de garder un emploi (d845). Il est ici explicitement évoque que ceci doit être évalué de manière nuancée. La fréquence avec laquelle on peut exercer une profession joue un rôle, mais aussi l'impact qu'un travail présente sur d'autres aspects de la vie.

"De arts vraagt 'wil je werken'? ... Kan je, wil je ... Letterlijk kan je dat dan wel, maar je kan het niet volhouden ... je kan een dag werken, maar dat betekent niet dat je 250 dagen op een jaar kan werken."

"Bij FOD was dat van 'kan of wil je nog werken?' ... Ja, natuurlijk ik ga er alles aan doen [ ] ik ga graag werken, maar dat is beperkt in aantal uren. Maar ik steek mijn energie daar in ... waardoor ik voor andere dingen zoals hobby's of sociaal contact, minder energie overhoudt."

"Beeld dat je presenteert naar buitenwereld, klopt niet helemaal. Ik ga werken op woensdagvoormiddag, maar in de namiddag ben ik dan heel moe. Terwijl mensen die mij in de voormiddag op het werk zien, die denken 'het valt wel mee'; maar die zien de rest wel niet natuurlijk he. Als ik hele dag ga werken, dan kan ik zelfs 's avonds niet eten. Het geeft vertekend beeld; er is ook een maar. Dat is ook moeilijk om uit te leggen; het is nu wel goed, maar er zijn ook andere momenten."

« Il y a des personnes qui désirent entreprendre, travailler. Cependant on leur met des bâtons dans les roues. »

« Il ne faut exclusivement aborder le travail rémunéré, mais également envisager le travail social bénévole. Mais si la personne est au chômage, elle doit demander une dispense. »

En même temps, l'adaptation du poste de travail dans le contexte de la personne qui veut garder son emploi est vécue comme n'allant pas de soi.

"Van werk moeten veranderen omdat het niet meer haalbaar (o.a. trappen) was. Met allerlei hulpmiddelen proberen te blijven doen, maar op bepaald moment gaat het niet. Dan een administratieve job, maar werkplek is niet aangepast. Het gaat, maar het is geen evidentie. Ook toilet [op het werk] is niet helemaal aangepast."

"Weinig bereidheid bij klanten/partners om zaken aan te passen (bv. locatie vergaderingen); weinig flexibel."

« Moi je travaille dans CPAS comme collaborateur politique. Je suis cadre. Le fait que j'aie un handicap « variable »pose problème. Un jour, on me considère comme valide et le lendemain, comme handicapée. Donc, comme je suis handicapée, je ne peux pas faire les mêmes choses qu'une personne valide et donc mon travail est médiocre et moins bon qu'une personne valide. »

Des obstacles sont également éprouvés pour la formation (d825; d830) concernant l'accessibilité physique aux endroits de formation mais aussi la différenciation du contenu de la formation et des méthodes utilisées.

"Cursussen VDAB in gebouw met trappen; kon niet verplaatst worden ... trek u plan, het is uw probleem."

"Aanpassing aan curriculum, een andere manier van examineren is heel moeilijk. Als je er bij zit in jouw rolstoel dat is nog ok, maar als je het tempo lager moet ... daar zijn we nog niet klaar voor."

"Alles gaat trager bij mij. Als je dan computerlessen ga volgen, dan wordt je buitengezet omdat je niet kan volgen."

"Stressbestendigheid ... Avondles van 6 tot 10u, maar halverwege moeten stoppen omdat het niet vol te houden was."

Ensuite, les personnes avec déficience physique évoquent les aspects de l'entretien personnel de l'autonomie économique et des interrelations humaines pour lesquelles elles éprouvent de limitations et des problèmes. En ce qui concerne l'entretien personnel (d5), il convient de différencier les efforts accrus pour effectuer ces activités de manière autonome et le besoin d'une aide de tiers (complète) pour différentes activités (toilette, aller à la toilette)

"Bijvoorbeeld instaan voor persoonlijke hygiëne. Ik ben daarin redelijk zelfredzaam, maar het kost mij wel heel veel tijd. Ik sta daar een uur vroeger voor op dan iemand anders."

"Ik heb een vol uur nodig om uit mijn bed te geraken."

"Ik wil een aantal dingen zelf doen, maar dat gaat gewoon niet. Zo moet mijn vrouw me 's avonds in bed leggen, 's morgens moet die mij er uit halen, die moet mij onder de douche zetten, die moet mij op toilet zetten."

"Ik woon alleen, maar ik heb 5 dagen hulp in de voor- of namiddag ... ook geholpen bij het wassen, soms zijn mijn spieren verstijfd en stram, zo moeilijk om aan te kleden."

"[...] naar de WC en je poep afvegen, vroeger deed ik dat zelf, nu moet je daar altijd iemand voor roepen."

« Ce n'est pas parce que on est malade, que l'on doit être moche, que l'on doit être mal habillée. »

« On doit nous permettre d'avoir une dignité. »

« Avez-vous déjà entendu « ah mais vous êtes bien habillée pour une personne en fauteuil roulant »

Les participants attirent l'attention sur les problèmes rencontrés dans les relations sociales (d7) parce que les autres n'entrent pas en relation avec une personne avec limitation physique avec le bon degré de respect et d'attention (d710) Un participant souligne en outre qu'il n'est pas toujours évident de trouver un équilibre entre essayer de rencontrer ses attentes sociales et les activités de loisir et de récréation. Un autre participant évoque le problème des relations intimes (d770).

« Une personne qui n'a pas de travail ou d'activité sociale va avoir tendance à s'isoler et a évoluer vers la dépression. »

« Moi, j'ai dû arrêter de travailler à 30 ans. Je me suis sentie diminuée. Et puis on va d'exclusion en exclusion. J'étais très sportive, plus de sport. J'ai donc remplacé le tennis par le bain, le seul moment de détente de la journée. L'accès au bien être, c'est donc très important. »

"Ook als je fysiek beperkt bent, denken mensen vaak dat je mentaal ook minder bent. Mensen praten niet rechtstreeks meer tegen me."

"Jaja, je IQ daalt hé."

« Sentir le regard de l'autre est souvent générateur d'angoisse, d'appréhension et une réaction de fuite. »

"Naast wat er van je verwacht wordt (bv. wassen, opstaan, werken), ook nog wat energie over hebben voor iets leuk ... iets met de kinderen doen."

« La grille devrait également envisager la vie sexuelle avec les questions suivantes: ma vie sexuelle n'est pas modifiée Ma vie sexuelle augmente la douleur. Ma vie sexuelle est pratiquement normale, ou est fortement limitée ou est presque inexistante. »

Enfin, on attire l'attention sur le fait de disposer de ressources financières suffisantes pour participer à la vie de société (d870)

"Als ik het niet kan betalen, dan kan ik ook geen hobby doen. Het natuurlijk dubbel: moet je vragen aan de gemeenschap om ervoor op te draaien, want die kiest daar niet voor ... maar ik kies er natuurlijk ook niet voor. Zonder geld kan ik niet gaan eten, dus dan maakt het niet uit of het toegankelijk is. Gebrek aan inkomen bepaalt dat je niet kan participeren."

"Je moet dingen laten vallen omdat je niet de financiële middelen hebt."

« La situation financière précaire va également favoriser l'isolement avec le risque de voir se développer une dépression. »

4.2.2.2 Personnes avec une déficience auditive

Les personnes avec une déficience auditive mettent en avant trois domaines de la CIF dans lesquels elles expérimentent des problèmes et limitations essentiels, à savoir, la communication, la mobilité, les relations et les interactions avec autrui. Les plus grands besoins de soutien sont formulés dans ces domaines.

Dans le domaine de la « communication », différents sous-domaines sont évoqués, à savoir comprendre les messages verbaux et écrits (d310; d325): converser (d350); utiliser un appareil, des techniques et d'autres moyens techniques pour communiquer (d360). La communication est ainsi vécue comme problématique sous toutes ses facettes, même si l'intensité du problème dépend de l'intensité de la déficience auditive.

"Domeinen waar er beperkingen zijn, zijn vooral informatie en communicatie."

"Tolken is één van de belangrijkste ondersteuning [door personen]. Als er geen tolken zijn, dan hebben we echt geen integratie. Maar beperkt aantal uren en beperkt aantal tolken."

"In belangrijke aangelegenheden [vb. ziekenhuis, dokter], als je echt alles wil volgen dan is het belangrijk dat er rekening mee gehouden wordt en dat er materiële ondersteuning is ... schrijftolk, teletolk, ..."

"Paar jaar geleden een onderzoek naar het leesniveau en daaruit bleek een gemiddeld leesniveau van 4de leerjaar [volwassenen]. We hebben iemand nodig om te ondersteunen met het Nederlands."

"Voor privé-situatie, sommige brieven begrijp ik niet helemaal. Om de drie weken komt er iemand om alles te doen wat te maken heeft met ondersteuning met het Nederlands en telefoneren."

"Als ik naar een infobalie ga en ik wil met die personen praten en die persoon mompelt of die is weggedraaid, dan versta ik die niet. Dus ik heb ondersteuning nodig of de goodwill van anderen om mijn papieren of uitleg te krijgen."

"Bij communiceren dan is de inspanning 100%; je kan niet even rusten he, want dan ben je de draad kwijt. Het is ook heel erg vermoeiend, je mag niet afgeleid zijn, je moet gefocust blijven."

"Ik heb thuis eigenlijk niet zoveel problemen. Enigste probleem is dat als er iemand me thuis wil bellen of met de telefoon."

« A la maison, on a ajouté une lampe bleue à la sonnette. Tiens c'est bleu, il y a quelqu'un à la porte! »

« Les personnes sourdes ont besoin de GSM plus grands car elles utilisent des systèmes vidéo. »

« Depuis un an et demi, il existe au SPF Sécurité Sociale un service avec Webcam, mais c'est uniquement accessible pour les néerlandophones. Ça c'est quand même dommage. »

« Tout simplement chez le dentiste: il met son masque, et puis il parle, et voilà, vous êtes coupé du monde ... »

« Les personnes sourdes préfèrent les tables rondes et pas des tables rectangulaires. »

La « mobilité » est un domaine très évoqué, même si l'on constate que les limitations et les problèmes dans ce domaine sont indirects et liés surtout aux problèmes de communication. Plus concrètement, deux sous-domaines sont soulignés: l'utilisation des moyens de transport (d470), plus particulièrement des transports publics ainsi que lors des déplacements en différents lieux de manière sûre (d460). Chaque fois, il est référé à l'effort supplémentaire qu'une personne doit fournir ou à l'aide dont elle a besoin pour ces sous-domaines.

"Bijvoorbeeld voor luchthaven, metro, trein en bus is er overal hetzelfde probleem: het omroepsysteem. Soms mis je wijziging van de treinsporen of weet je niet waarom een trein onderweg stopt of waarom er omleiding is."

"Ik hoor ook niets op straat; ik moet dubbel opletten ... ik hoor bijvoorbeeld de tram niet, ik moet daar echt aan denken."

"Maar je hoort bepaalde geluiden niet in het verkeer hé, bv. met de fiets."

"Ik hoor ook maar aan 1 kant, dus ik hoor wel geluid maar kan dat niet situeren."

"Ik hoor ook lawaai, maar je weet niet van waar. Dus je moet dubbel uitkijken."

"Als je ergens naartoe moet in het donker. Ik kan niet stappen in het donker. Ik kan 's avonds niet alleen weggaan ... Omdat er evenwichtsstoornissen zijn, kunnen ze vaak niet stappen in het donker. Dus dan moeten ze begeleidt worden."

"Ik kan ook niet stappen in het donker."

« Il y a beaucoup de personnes sourdes qui n'osent plus sortir le soir. Car elles n'entendent pas si quelqu'un arrive derrière elles, peur d'être agressées. »

« L'utilisation des transports en commun est compliquée surtout en cas d'événements qui entrainent des changements de voie (trains). On est vraiment coincé parce qu'il n'y a pas d'information écrite et on n'entend pas l'information donnée par les hauts parleurs. »

« En ce qui concerne les déplacements en train, on n'est pas prévenu d'un changement de voiture ou de voie. On est surpris; On n'est pas sur le bon quai ... on rate son train. »

Un troisième domaine où les besoins d'aide sont importants concerne les « interactions et relations avec autrui ». Il est souligné qu'établir et entretenir des relations de qualités, aussi bien informelles (d750) que formelles (d740) est difficile sans le soutien et l'aide de tiers. Il faut ici remarquer le chevauchement avec les problèmes de communication et de mobilité déjà évoqués, mais dans les exemples ci-dessous, l'aspect social et relationnel vient en avant. L'image que les autres se font est aussi évoquée.

"Vaak in een werksituatie is er toch tolk nodig, anders is er wel communicatie met anderen [horenden] maar dat blijft oppervlakkig."

"Op sociaal vlak, bij bijeenkomsten, vergaderingen, gewoon gezellige samen zijn ... ge merkt dat altijd."

"Dat is het voornaamste ... je wordt uitgesloten ... je bent aanwezig, maar je wordt uitgesloten."

"Op sociaal vlak is mijn motorische handicap geen enkel probleem... op sociaal, communicatief vlak ... mijn auditieve handicap dat is pas een handicap; dat wordt serieus onderschat."

"Het is wel juist dat niet horen dat het voor ons zo moeilijk maakt... het sociaal leven dat wegvalt ... je engageren om iets te doen ... alles houd je tegen, omdat je gewoon niet kan volgen ... je kunt de mensen niet verstaan ..."

"Ik heb ook een grote familie, maar die houden daar geen rekening mee [bij gesprekken in groep] ... ik moet dan vragen 'wat is er' ... en dan op den duur zeggen ze 'niet belangrijk'. Maar ik wil ook wel weten waar het over gaat."

« Je n'ai jamais compris. Dans les hôpitaux, existent des médiateurs interculturels qui viennent traduire, mais pour les sourds, cela n'existe pas. Les médecins ne connaissent pas la langue des signes. Les facultés de médecine devraient sensibiliser les ORL et dans leur cursus devrait être inclus un stage en langue des signes comme il en existe pour les logopèdes. »

« Quand vous allez chez le coiffeur, chez le gynécologue, chez le dentiste, c'est parfois pas facile d'être sur la même longueur d'onde, ... »

« Eén van de ergste dingen in de communicatie met andere personen is dat ze denken dat we een intellectuele beperking hebben; het is niet omdat je iets niet verstaat, dat je het niet begrijpt. En dan sta ik op mijn strepen; ik zeg dan 'ik hoor niet goed, maar ik begrijp u wel hé'. »

A côté de ces domaines de besoins de soutien importants, les participants décrivent leur impossibilité de participer entièrement sur le plan de la « formation, du travail et des loisirs (récréation) ». La participation à l'enseignement supérieur (d830), des cours et formations professionnelles (d825) se heurtent aux difficultés d'accès et l'insuffisance de la traduction en langue des signes et d'autres moyens d'aide.

"Velen hebben wel interesse om bij te leren, maar het aanbod is er niet. Probleem ook weer, er zijn geen tolkuren voor. Ook informatie, cursuspakketten zijn vaak niet toegankelijk. Ook online cursussen zijn vaak niet ondertiteld."

"Als je in de aula zit, dan vraag ik ook aan de leerkracht dat ze in mijn richting moeten praten of dat ze niet te luid mogen spreken in de micro (want dan hoor je niets), maar ze houden daar geen rekening mee. Dus je bent aangewezen op zelfstudie. Ook een schrijftolk kan niet alles noteren."

« Dans les années 1970, j'ai été éduquée dans le système oraliste et donc je n'avais pas d'interprète. En primaire, je copiais ce qui était écrit au tableau. Les enfants qui discutaient entre eux, et ils rigolaient. Moi je ne comprenais rien; Je me sentais déjà un peu délaissée. Ensuite dans le secondaire, il y avait des interprètes. En tout cas, moi je me suis sentie frustrée de ne pas avoir eu d'interprètes en primaire. »

Des difficultés pratiques sont évoquées pour obtenir et garder un emploi (d845) pour lequel il y a des besoins d'aides et aussi un problème relié aux attentes que l'on a du travail qui ne peuvent être résolus pour participer entièrement au marché de l'emploi.

"Als je gaat solliciteren, dan is er 95% kans dat ze je gaan bellen. Als je dan vraagt om te e-mailen, dan doen ze dat niet. Je bent al op voorhand afgeschreven."

"Ik heb eigenlijk nooit problemen gehad met communicatie [op vergaderingen], omdat ik er altijd op gestaan dat er een schrijftolk was. Toen er nog geen schrijftolken waren, moest ik het doen met een gebarentolk ... maar dat gaat niet, die spreekt mijn taal niet."

"Sowieso een schrijftolk of ander hulpmiddel nodig bij vergaderingen, dat is een feit. Je bent ook afhankelijk van de goodwill van anderen. Bijvoorbeeld, een vergadering met 50 personen met schrijftolk, maar niemand wou met microfoon praten; dat gaat niet."

"Op arbeidsvlak zijn telefoongesprekken ook niet evident. Soms is het geluid vervormd en dan moet ik dat doorsturen naar een collega die dat dat moet beantwoorden."

"Op werkgebied, gebeurt het heel vaak dat een dove persoon een gelijkwaardig talent heeft, maar ze werken op een lager werkniveau. Want de werkgever verwacht dat men kan telefoneren, dat men vlot kan communiceren in het Nederlands, vlot kan schrijven. Doven verdienen vaak ook minder, omdat ze minder kunnen doorgroeien."

« Moi j'ai dû réduire mon temps de travail à 4/5è pour assistance médicale car je ne pouvais plus assumer l'accompagnement des enfants. »

« Au niveau de l'emploi, les conditions de travail devraient être adaptées. Il faut enlever les cloisons. Lors des réunions il est préférable d'utiliser des tables rondes comme aux Etats Unis. »

Participer aux activités de récréation et de temps libre (d920) se déroule difficilement en l'absence d'aide de tiers, aussi bien formelle (traduction) qu'informelle.

"Want bijvoorbeeld voor vrijetijd heb je vaak ook tolk nodig. Daarom kiest men vaak voor sport met doven, maar dat is veel beperkter. Dus om in het horende aanbod te integreren heb je een tolk nodig."

"Bijvoorbeeld om een restaurant te boeken heb ik altijd de kinderen nodig ... maar ik doe dat liever zelf."

« En ce qui concerne les activités extra-scolaires et sportives, c'est l'enfer. Il faut trouver une salle de sport, sensibiliser le professeur. »

« Donc mon mari et moi sommes sourds et nos enfants sont entendants (Statut Coda). Si j'ai envie d'aller voir un film en V.O. avec sous titrage, pour moi c'est bien, mais mes enfants ne vont pas comprendre si c'est un film en langue étrangère. »

« Si ma fille a envie d'aller voir un concert ou une comédie musicale. Et bien j'au dû refuser car je n'entends rien! »

Les problèmes concernant la vie domestique (d6) sont moins avancés par les personnes avec une déficience auditive, mais elles évoquent des efforts accrus qu'elles doivent fournir dans ce domaine.

"Ik hoor bijvoorbeeld geen potten overkoken. Als dat gas is, dan gaat dat uit, maar blijft op staan."

"Koken is soms een probleem he, omdat je bepaalde dingen niet hoort ... je moet altijd 'een oogje in het zeil houden'."

« Pour la cuisson des aliments, on n'entend pas la sonnerie du micro-ondes. Une personne sourde ne pas regarder la télévision quand le micro-onde fonctionne. »

« Tous les jours, il y a des problèmes. Mon voisin se plaint régulièrement car je suis bruyante. Ce n'est pas ma faute ... »

« Mon chauffage est tombé en panne. Il était impossible d'appeler le chauffagiste. Je me suis donc rendu chez un voisin, qui n'était pas chez lui. Donc chez un deuxième la même chose, ... »

4.2.2.3 Personnes avec une déficience visuelle

De manière analogue aux personnes avec déficience auditive, les personnes avec déficience visuelle mettent en avant les trois domaines de la CIF, communication, mobilité, interactions et relations avec autrui comme domaines où elles éprouvent les limitations les plus importantes. Elles insistent sur certains sous-domaines de ces domaines où un besoin d'aide se manifeste.

En ce qui concerne la « communication », les personnes avec une déficience visuelle renvoient d'abord aux difficultés de comprendre les messages écrits (d325)

"Leesbare publicatie"

"Ganse samenleving zou de basisstandaard moeten gebruiken, zodat toegankelijke literatuur mogelijk is. De geschreven communicatie voldoet vaak niet opdat het voor de doelgroep toegankelijk zou zijn. Anderzijds is het dan ook zo, men moet het nog altijd kunnen begrijpen he."

"Wat we dagelijks in onze brievenbus krijgen; een deel van je post herken je niet. Je bent niet mee met de maatschappij hé. Post niet kunnen lezen ... altijd aan anderen moeten vragen."

"Communicatie en sociaal contact is ook heel belangrijk in de context van participatie. Hoeveel informatie ontsnapt er niet dagdagelijks. Om voluit te kunnen participeren is een visuele beperking toch een grote beperking. Alleen maar om te weten wat er allemaal gebeurt; dan moet je er nog kunnen geraken, een begeleider vinden."

"Zelfs om je papieren in te vullen, heb je een deftig netwerk hebben. Ik heb zo niemand ..."

"Je bent afhankelijk van de goodwill van de mensen hé."

"Veel mensen die niet kunnen lezen en schrijven; geen braille geleerd hebben. Schrijven is ook sterk gekoppeld aan kijken."

"In België nog lange weg te gaan met gesproken informatie (bv. openbaar vervoer, haltes die afgeroepen worden). Moesten alle maatregelen ook eens werken, dat zou ook helpen [omdat men geschreven boodschappen niet begrijpt)."

En outre, des difficultés sont expérimentées pour échanger des idées et converser avec d'autres (d350), et en outre, l'utilisation des appareils des techniques de communication et d'autres techniques pour communiquer nécessite parfois de l'aide (d360)

"Zeker bij communicatie [converseren] ... dat begrip dat zo verengd wordt: 'je hebt een mond, je kunt spreken'. Maar je ziet de reacties niet van de anderen. Ge weet niet 'is het gepast, is het niet gepast?'."

"Een gesprek is moeilijk als je niet ziet. Een gesprek volgen is soms heel moeilijk, omdat mensen die zien, zien elkaar, die weten wanneer ze moeten inspringen. Als blinde heb je dat allemaal niet door, dus je springt op verkeerde momenten in, of je wacht te lang ..."

"Ze [vrienden, kennissen] zeggen ook 'ge belt maar he', maar je moet nog wel die nummer kunnen draaien, de nummer onthouden of die vinden ... het is niet zo simpel."

"Voor dat hij komt tot het hulpmiddel komt he. Maar ook eens je het hebt, dan functioneert het niet altijd zoals je wilt. Want ze denken 'ze hebben toch hun computer, dus nu ligt de wereld weer open'. Vergeet het maar hoor, ik had dat ook gehoopt. Als er iets niet lukt met het hulpmiddel, dan heb ik iemand nodig hé om me te depanneren."

"Ook een doelgroep met een generatie die niet opgegroeid is met de computer."

« Moi, je suis plus pour internet. Tous mes contacts se font via le net. »

« Je serais très malheureuse si mon ordinateur tombait en panne. J'ai un logiciel adapté et je dispose d'une loupe TV mais c'est très fatigant. »

« Pour l'instant je fais une formation au FOREM. Ma fille la suit aussi. Pour le travail équivalent, ma fille va y consacrer une demi-heure. Moi j'ai besoin de 4 heures!! »

« Cela fait 7 ans que je suis handicapée. Il y a 7 ans je ne serais pas venue vers vous pour parler. Je ne me serais pas inscrite. Je commence tout doucement à m'ouvrir, à parler avec les autres. »

Un deuxième domaine de besoins d'aide est la « mobilité ». Un besoin d'aide important est éprouvé pour le déplacement en différents lieux (d460), même si physiquement, le déplacement est réalisable, ce qui restreint de manière importante la participation à la société.

"Mobiliteit is immens moeilijk hé: we hebben 2 voeten, maar waar we ze zetten dat weten we niet. Mobiliteit moet ook zwaarder doorwegen; dat heeft gevolgen voor alles. Uitzonderlijk dat een blinde geen hulp nodig heeft bij verplaatsen ... Ik heb quasi altijd hulp nodig."

"Maar in feite is dat te weinig he, 2 a 3 punten voor mobiliteit. ... Maar omdat ze benen hebben en kunnen stappen, wordt dat ten hoogste ingeschaald als 2, wat niet terecht is. Want dat is een groot probleem, naast toegang tot informatie."

"Wat voor jullie ontspanning is, blijft voor ons een inspanning. Bijvoorbeeld rustig naar station wandelen na werkdag. ... Inderdaad, die voortdurende concentratie is moeilijk."

"Voor verplaatsing ben je ook aangewezen op pendelbus, taxi ..."

"Ook bij vrije tijd en zo, dan komt die mobiliteit er weer bij ... ook eten maken ..."

"Men kan gaan werken, maar je moet er wel geraken."

« Bouger a une grande importance. Il faut bouger tous les jours. Si on ne bouge plus, on ne sert plus à rien. Bouger c'est se déplacer dans un magasin de proximité, c'est faire du sport. Bon moi, je suis un peu mal plaçée car la salle de sport est assez loin. De ce fait, en été, ça va. En hiver il fait noir à16 h; donc en hiver je ne fais rien. »

« Savoir prendre les transports en commun, en l'occurrence les trains est important. On est libre d'aller ou on veut. Le jour où je gagne au Lotto, je prendrai une voiture avec un chauffeur. Le déplacement à l'intérieur de la maison doit également être pris en considération. En effet nous devons installer des repères. »

« L'évaluation d'une tierce personne prend également tout son sens. Lundi passé j'ai accompagné ma petite fille dans un parc d'attraction. Je ne connaissais personne d'autre. Je me suis retrouvée isolée et ne savait quoi faire. Je l'ai accompagné dans certaines activités mais n'a pas participer comme les autres enfants. On a besoin d'être accompagné. »

L'utilisation de moyens de transport est problématique, mais est relié aux autres problèmes avec la communication écrite.

"Mobiliteit is op zich niet zo slecht, maar ik moet bijvoorbeeld altijd de nummer van de bus/tram vragen aan iemand. Als iemand dan niet antwoord, heb ik de tram gemist. Of je stapt uit verkeerde halte, dan moet je hulp vragen om weer terug te geraken ... of het perron veranderd."

"Ik herken dat probleem ... vooral bij onverwachtse zaken."

Les personnes avec déficience visuelles signalent qu'il leur est impossible d'entretenir des relations informelles avec autrui sans le soutien de tiers (d750), amis d'autre part, les liens familiaux et avec les partenaires sont resserrés. Une personne insiste aussi sur le manque de respect et de considération lors des interactions avec une personne avec déficience visuelle. (710)

"Ook met wie ga je praten; je ziet niet wie er allemaal was [als je naar een sociaal event gaat]. Je kan niet iemand gaan aanspreken he. Er moet iemand mee gaan om het te vertellen [wie er aanwezig is]."

"Mensen kunnen ook moeilijk inschatten wie er voor hen staat. Mensen die schrik hebben om daardoor alleen te wonen."

"Je weet niet wie er voor je staat ..."

"Wat je ook vaak ziet is: blinden en slechtzienden van geboorte die gaan vaak naar instituten. En daar hadden die vrienden, maar in hun eigen omgeving hebben die nergens contact met buren, dorpsgenoten. ... Ja, dat is veel minder ..."

"Veel mensen doen je tekort aan; met die kunnen we niets doen. Das een blinde, laat die maar links liggen."

"Relaties opbouwen dat is niet zo evident hé. Ook relaties onderhouden hé ... zo afhankelijk van anderen om ergens naartoe te gaan, om je te bewegen."

"Je vriendenkring is ook je vriendenkring he, niet om altijd beroep op te doen. Dat is een belasting op de groep hé, en na 20 keer zeggen ze 'ah je bent weer daar he'. Je voelt dat ook feller ... we haken ook sneller af..."

"Mensen gaan zich soms ook afsluiten omdat ze veel moeite moeten doen of hulp moeten vragen om het wel te doen."

"Partner en relatievorming is ook moeilijk. Veel mensen gaan ook uit elkaar he. Het is ook niet simpel he, leven met een persoon die een visuele handicap hebben."

"Ook de belasting voor het gezin ..."

"Ook je partnerrol he. Bepaalde rollen (bv. naar kinderen toe) die je niet (meer) kan opnemen. Ook een afhankelijkheidspositie, een machtsrelatie van diegene die nog ziet."

"Si la vie associative est importante pour une personne normale cela est tout autant pour une personne handicapée. Même beaucoup plus. »

« Certaines personnes préfèrent entrer en relation via internet. Moi, je ne sors pas beaucoup car je ne sais pas marcher. J'ai un logiciel qui agrandit les lettres. Je suis plus internet. »

Si les personnes avec déficience visuelle évoquent également des obstacles concernant les grands domaines de la vie, l'entretien personnel et la vie domestique, ces domaines posent cependant moins de problèmes. Différents participants décrivent des obstacles sévères pour trouver et garder un travail intéressant, rémunéré ou volontaire (d845; d865) alors que cela est considéré comme une partie essentielle de la participation sociale. Un autre participant évoque le besoin de soutien pour accomplir des transactions financières complexes.

"[Ze] vindt vaak wel vrijwilligerswerk, maar voor betaald werk wordt ze nooit aangenomen."

"Het [werk] is moeilijk om iets te vinden hé ... Het is heel moeilijk, lang gesolliciteerd."

"Werk heeft niet alleen met geld te maken, maar vooral met integratie: het niet alleen thuiszitten. Maar we krijgen dat niet zo maar vast."

"In onze samenleving is werk een belangrijk aspect van participeren."

"Voor vrijwilligerswerk krijg je ook geen hulpmiddelen; heeft grote impact. Daardoor wordt het vaak niet mogelijk."

"Ook vrijwilligerswerk is belangrijk hé, maar je moet er ook weer geraken."

"En ook zinvol werk hé ... niet papier versnipperen."

"Ook mee blijven kunnen op werk, kunnen blijven beantwoorden aan de evolutie op het werk; bijvoorbeeld pc, ppt-presentaties."

"Ik laat mijn bankverrichtingen doen. Door twee personen, want ik wil niet dat iemand weet wat mijn volledig inkomen is. Dus ik heb twee verschillende banken en elk doet één."

« On n'est plus rien quand on est handicapé. J'ai vendu ma maison car elle était trop grande. Puis j'ai envisagé de racheter une petite maison. Etant donné que je suis reconnu et indemnisé par le SPF Sécurité Sociale, je ne peux plus faire d'emprunt. Il y a donc une perte a tous ses services. Vous ne pouvez plus emprunter, disposer d'une carte de crédit. Il m'est impossible d'acheter une TV dans un Carrefour car je ne dispose plus d'une carte de crédit! »

« Je pense que l'accompagnement est primordial par exemple: aller le restaurant; lire la carte n'est pas évident. Si je vais au restaurant chinois, c'est un buffet. Il y a plein de couleur; Que vais-je choisir? »

« Si j'ai envie d'aller à la piscine, je ne peux y aller qu'avec une tierce personne. »

« Avant je partais en voyage une fois par an. Il fallait planifier, organiser, faire les bagages. Seule pour moi cela n'est plus possible. »

« Cela fait 32 ans que je ne vais plus voter. »

Pour « l'entretien personnel », et plus particulièrement pour se laver (d510) et s'habiller (d540), ainsi que pour les tâches ménagères (d640), la difficulté consiste à réaliser ces activités avec une qualité suffisante. L'insécurité liée à ces sous-domaines entraîne en principe un besoin de contrôle par des tiers.

"Ik kan mijn washandje gebruiken en nat maken. Ik kan mij natmaken en afdrogen, maar of dat ik proper ben, dat weet ik niet he. En vraag je dan aan mij 'kunt gij uw wassen', dan zegt iedereen 'natuurlijk kan ik mij wassen'. Maar of dat ik proper ben dat weet ik niet ... [...] Ik moet ook zeep hebben he, en handdoeken. Waar haal ik dat,

ik geraak niet zomaar naar de winkel om dat te kopen. Ook als dat in mijn huis ligt, dan moet ik maar zeker zijn dat het proper is, als ik het in de machine heb gestoken."

"Voor zelfverzorging is je gezicht vooral belangrijk, bijvoorbeeld scheren. Lichaamshygiëne is belangrijk [ ] je ziet niet dat je vuile kleren aantrekt. Het punt van controleren; eigenlijk duidt dat op de noodzaak van een andere persoon."

"Ook omgekeerd, omdat ik niet weet of mijn kleren nog proper zijn, gaan die alle dagen de wasmachine in. Het verslijt veel meer hé. Dat is al een hogere kost hé. [ ] Ons gewone leven is duurder ... als ik mijn groenten moet kuisen dat heb ik meer afval omdat ze zeker proper moeten zijn, van tandpasta ben ik vaak een stukje kwijt, mijn kleren moet ik veel meer wassen. Dus ik geef meer geld uit aan hetzelfde. Het normale leven kost ons meer, zonder nog de extra zaken zoals mobiliteit of medicatie."

« Pour la toilette et l'habillage quotidien, je peux encore me débrouiller. Par contre je dois prendre beaucoup de médicaments. Je vais une fois par semaine chez ma fille pour prendre une douche et elle prépare mon semainier. »

"Hulp bij administratie, kleren wassen, strijken."

« Quand vous allez dans un magasin, vous ne voyez pas ce que vous achetez, la qualité des produits, les dates de péremption. Les étiquettes sont trop petites. »

4.2.2.4 Personnes avec un problème psychiatrique

Trois grands domaines de la CIF sont avancés où les personnes avec problème psychiatrique éprouvent des obstacles importants pour la (ré)intégration dans la société. Concrètement, sont évoqués des obstacles pour obtenir et garder un emploi (d845), alors que ceci est considéré comme un aspect essentiel à la participation. Un soutien pour obtenir (à nouveau) un emploi est suggéré. Entre autres, les fluctuations du fonctionnement rendent plus difficile le fait de garder un emploi, mais dans une moindre mesure. Un participant explicite qu'une personne de confiance au travail pourrait venir en soutien.

"Meer ondersteund worden, niet alleen qua ziektebeeld, maar ook naar toetreding tot de maatschappij (bv. na opname). Begeleiden naar werk, naar zelfstandigheid."

"Als ik zei 'ik wil gewoon werk", dan verklaren ze me voor zot. Gevoel van waarde, en eigenzijn, fierheid ... dat de werkgevers daar voor open staan."

"Ik moet nu werk gaan zoeken, en zo normaal mogelijk werk. Hoe leg je dat voor als je gaat solliciteren?"

"Zinvolle tijdsbesteding en betaald werk is heel belangrijk."

"Terug instappen in het werk: hoe verklaar je gaten in je CV; hoe leg je uit wat gaat komen? Maar ook mensen die aan het werk zijn en dan psychisch ziek worden, en die moeten ook opgevangen [ondersteund] worden."

"Meer begeleiden naar gewoon werk of vrijwilligerswerk. Iedereen zou 'werk' moeten kunnen vinden in de maatschappij, maar dat is belange na niet het geval."

"Zin aan het leven geven ... [door te werken]"

"Iemand met psychische handicap heeft goede en slechte momenten, dat is geen continue iets. In de samenleving weinig aangepast [werk] aan die groep."

"Ik vind financieel [door te werken] heel belangrijk. Dan kan je verder met je leven, kan je er ook uit geraken."

"Iemand op het werk waarmee je zou kunnen praten; die je kan ondersteunen."

Certaines capacités sont nécessaires pour un fonctionnement optimal pour lesquelles un besoin de soutien est nécessaire. Il en va ainsi de pour voir solutionner des problèmes (d175), de prendre des

décisions (d177), mais aussi pour des aspects plus généraux: entreprendre des tâches simples ou complexes, gérer la routine et le stress. (d210-d240)

"Mensen met autisme (normaal begaafd) hebben het heel moeilijk om te functioneren; je ziet het niet en ze worden zeker niet begrepen. Ondersteuning kan op alle levensdomeinen zijn: werk, financieel, functioneren in de maatschappij ... zo breed ..."

"Bijvoorbeeld zelfstandig wonen voor iemand met autisme is een heel grote problematiek. In de zin dat ze het niet kunnen runnen; er moet meer begeleiding zijn. Zoals financieel, budgetbeheer, de taken die ze moeten uitvoeren, structureren enz."

"Het brein van iemand met autisme werkt helemaal anders. Bijvoorbeeld mobiliteit: je kan van A naar B gaan, maar als er iets onverwachts gebeurt kan je niet van A naar B via C gaan."

"Mijn dochter kan ook koken, maar je vergeet dat je toch eerst naar buiten moet, dat je naar de winkel moet, dat je een keuze moet maken welke soort boter je moet nemen, je moet ook betalen, je moet aan de kassa geraken, en terug naar huis geraken. Hoeveel stappen zijn dat wel niet vóór je kan beginnen aan het koken?"

"Kan men koken ... maar denkt men er ook aan om het vuur uit te draaien?"

"Kan iemand de bus nemen? ... ja ... maar durft hij de bus te nemen? ... nee, want hij denkt dat hij achtervolgd wordt. Komt hij op de juiste bestemming en kan hij terugkomen?"

"Planning. Je kan vaardigheden uitoefenen: autorijden, koken, openbaar vervoer gebruiken. Maar hoe zit het met de plannen die ik daarvoor opmaak; Als er iets verkeerd loopt wat ga ik dan doen?; Hoe ga ik dat aanpakken?; Voer ik mijn plannen uit of sta ik daar met mijn jas aan?"

"De meeste kunnen niet anticiperen of probleemoplossend werken in crisis."

"Stress is ook belangrijke factor, maar hoe meet je dat? Voor de ene heeft weinig stress een grote impact, voor de andere heeft veel stress, weinig impact. En wanneer meet je dat dan, want dat kan heel erg fluctueren."

"Opvolgen van huishouden, medicatie: sommige doen dat prima, maar sommige hebben daar hulp bij nodig."

En troisième lieu, ce groupe cible évoque clairement des difficultés pour créer et entretenir des relations avec des amis ou avec la famille (d750; d760). Les relations sociales sont jugées importantes, amis un réseau peut être mis en place pour obtenir du soutien dans d'autres domaines. Quelques participants soulignent qu'ils se sentent souvent incompris d'autrui ce qui rend l'installation d'une relation difficile.

"Mensen die ziek vallen, hebben vaak nog een sociaal netwerk, maar de andere groep heeft vaak geen sociaal netwerk waarop hij/zij kan terugvallen."

"Mensen met schizofrenie kunnen moeilijk terug contacten leggen, je verliest al je vrienden, de contacten met de familie. Niemand vraagt waarschijnlijk 'heb jij vrienden'?"

"Als je vrienden en familie zijn weggevallen en je kunt dan niet de contacten leggen omdat je hulp nodig hebt bij het huishouden, om je medicatie op te volgen ..."

"Eenzaamheid en vrienden hebben, als je het erg hebt, dan wordt je groepje zo klein."

"Eenzaamheid wordt ook niet getest ... Ja, voor mensen met autisme is dat ook."

"Door mijn autisme is het ook belangrijk wie de hulp biedt; zelfs of het een man of vrouw is, is belangrijk."

"Ook het sociaal contact is soms heel moeilijk; mensen zijn bevooroordeeld."

"Je wordt weinig begrepen [door anderen]."

"Mijn familie steunt me wel, maar begrijpt me niet."

Comme certaines personnes avec problème psychiatrique ne sont pas (temporairement) autonomes pour l'entretien personnel (d5), elles évoquent, mais dans une moindre mesure, un besoin de soutien dans ce domaine.

"Zelfverzorging is voor mensen met schizofrenie ook heel belangrijk. Komen daar niet toe; dat ze het willen, maar niet kunnen."

"Als je manisch bent dan is zelfzorg geen probleem, maar als je depressief bent, dan verwaarloos je je."

4.2.2.5 Personnes avec lésions cérébrales acquises

Les obstacles les plus importants qu'éprouvent les personnes avec lésions cérébrales acquises (LCA) concernent les aptitudes nécessaires pour un fonctionnement et une participation optimaux. Il en va ainsi de plusieurs activités ou situations spécifiques (comme la vie domestique, les relations sociales, les activités de temps libre, le travail) qui nécessitent non seulement un soutien physique mais surtout un soutien et une supervision cognitifs. Sont ici évoqués: la résolution de problèmes, (d175) et la prise de décision, mais aussi les aspects généraux pour entreprendre des tâches simples ou complexes, mener la routine quotidienne et gérer le stress (d210-d240)

"Ook stress, vind ik een groot probleem; gemiddeld 1 à 2 dagen afwezig op werk door stress of heel weekend in bed gelegen door de stress. Maar ja, stress hoe meet je dat? [...] Ik heb meer stress door de gevolgen van mijn hersenbloeding, bijvoorbeeld overgevoelig aan vermoeidheid. [...] Die stress, die vermoeidheid, die NAH is zo alomvattend ... toch moet je dat 100 keer uitleggen."

"Niet-zichtbare symptomen zoals executieve functieproblemen en neglect [worden momenteel niet in rekening gebracht]."

"Executieve functies; ik zal een paar voorbeelden geven ... heel belangrijk die niet-zichtbare symptomen. Bijvoorbeeld Marc Hermans, kan die zijn leven regelen ... ja ... dat is zeer belangrijk als het in je hoofd goed zit. Bijvoorbeeld inhibitie - niet kunnen stoppen met iets. ... Ook niet gestart geraken ... Inderdaad, ook niet kunnen starten met iets; werkgeheugen, de zaken niet kunnen stokkeren. Je zegt doe dat, maar het blijft er niet in. Flexibiliteit/rigiditeit, planning, organisatie, probleemoplossend denken. Uiteindelijk je krijgt je ding niet gedaan; er gebeurt gewoon niets."

« Chez nous, elle dit qu'elle est majeure et qu'elle sait tout faire. Donc voilà elle a du diazepam qu'elle doit prendre quand elle est trop nerveuse. Mais c'est ingérable. Les médicaments ont disparu de la boite. Ensuite elle a reçu des injections. Elle a réussi a convaincre le psychiatre qui a diminué son traitement. Ensuite elle est redevenue violente. C'est un combat permanent. Chaque fois qu'elle a été mise en observation, cela a été mieux pendant plusieurs mois. IL faut rester ferme avec le psychiatre. »

"Na de revalidatie begint het voor personen met NAH nog maar, er is nog verbetering nodig. Bijvoorbeeld: helpen om opnieuw te leren structureren, leren plannen, leren op tijd gaan slapen, leren je leven wat meer terug in handen te nemen."

"Ook controleren, sturen, instructies geven, ook cognitief ondersteunen [niet alleen fysiek ondersteunen]."

"... ook de traagheid is een belangrijk punt."

"... en ook de kwaliteit van de uitvoering. Bijvoorbeeld, gevraagd om de rozen te snoeien, maar hij had alles gesnoeid [dus niet alleen de uitgebloeide]. Dus voortdurend begeleiden en in de gaten houden, anders snijdt hij vinger af."

"Traagheid en moeheid door inspanning wordt onderschat. Als je dan iemand 10 minuten ziet dan zie je niet het gevolg van de inspanning. Kan hij koken? Ja, hij is daartoe instaat, maar het duurt 3 keer zo lang. Je krijgt niet alles rond in je leven. Je gaat altijd tijd te kort hebben."

"Sociale contacten is een enorm probleem; mensen haken af. Hij moet overal ondersteuning voor krijgen. Het is niet alleen communicatie, ook gedragsmatig. Executieve vaardigheden zijn ook belangrijk om contacten te onderhouden."

"Ook de vrijetijd. Er bestaan initiatieven, maar het gaat niet gebeuren. Dus iemand moet dat in gang steken en ondersteunen (bv. inschrijven, administratie). Iemand moet het plannen en organiseren."

"Door NAH tempoproblemen kan ik niet mee met de maatschappij. De werkgever moet ook begrip kunnen hebben voor de situatie, ik wil wel werken maar als hij niet wil werken mij, dan is het gedaan."

En outre, sont évoqués différents domaines pour lesquels les personnes avec LCA ont besoin de soutien pour fonctionner et participer.

Différentes activités et tâches (d6) nécessitent un soutien, pour lesquels un participant souligne qu'elles ne peuvent pas strictement être attribuées à un seul domaine.

"Administratie, want voor alles waar je recht op hebt (tegemoetkoming enzo) moet je lopen van hot naar her en papieren invullen. Daarvoor moet je steeds terugvallen op je ouders of voor mij mijn vrouw gelukkig. Waar heb ik recht op, hoe kan ik er geraken? Telkens moet ik ervoor beroep doen op anderen."

« C'est parce que notre fille est sous administration des biens sinon elle ne sait pas gérer son argent. »

« Et donc l'avocate a essayé de lui donner 200 Euros pour 15 jours au lieu de 100 euros par semaine. Et bien c'est la catastrophe. 2 jours après, il n'y avait plus rien. »

« J'ai dit à ma fille d'acheter une paire de pantoufles, et elle revient avec une paire de chaussures. »

« Par exemple ma fille adore les sushis. Elle va faire les courses, et elle achète que des sushis. »

« Je dois aussi gérer les cigarettes ... Sinon elle fume un paquet par jour. »

"Ook voor huishoudelijke taken, verzorging van ons zoontje. Alles, de was, de plas, het verzorgen van onze kleine ... mijn vrouw, mijn ouders ... maar zelf gaat dat niet."

"Kan jij koken? vraagt de dokter. Jaja, die doet dat. Maar sommige handelingen gaan niet (vb. afgieten), ze kan het voedsel ook niet gaan halen. Dus als ik dat niet ga halen, dan gaat ze om van de honger... Maar dat mag je daarbij niet zien, mobiliteit is een aparte rubriek. Kruising tussen de domeinen kan je niet aanrekenen .... Dat klopt niet."

Un besoin de soutien de tiers peut aussi se manifester pour converser (d350), élaborer une vie communautaire et sociale (d910-d920). Il faut aussi tenir compte des efforts accrus que demande le travail pour aménager sa vie (d845). On insiste sur la nécessité d'un soutien financier suffisant pour augmenter la participation.

"Zelf zorgen dat je communicatievaardig bent. Sommige NAH zijn dat niet, dus moeten steunen op naasten om te communiceren."

"Wij verstaan haar, maar een ander niet. Dus wij moeten altijd vertalen."

« Ma fille n'a pas de contact sauf avec une personne qu'elle a rencontré dans un centre »la traversière ». Quand ils sont ensemble, on a l'impression qu'ils sont apaisés. Ils se comprennent. Mais ses amis, elle les a tous perdus. Notre famille proche ne comprend pas. »

« On reçoit 30 messages par jour quand elle est en crise. »

« En fait, ils ne reconnaissent plus la personne qu'ils ont connue. »

"Mijn dochter kan niet met de fiets rijden. Ze is 22, dus voor alles wat ze wil doen om te integreren heeft ze iemand nodig. Je kan dat wel opschrijven op dat papier, maar ze hebben er geen benul van hoeveel tijd ik steek in verplaatsing. Bijvoorbeeld ook bij vriendinnen 4u blijven en na 1 of 2 uur belt ze 'ik moet naar huis want ik ben te moe'. Daar wordt alleemaal geen rekening mee gehouden ... Een fuif waar ze dan 1u kan blijven want daarna is ze te moe. Waar ze altijd gechaperonneerd moet worden, want ze kan niet alleen naar de bar."

"Binnenshuis is niet integratie in de maatschappij en daar kunnen ze zich niet handhaven."

"Mensen zien dat ik kan gaan werken, maar ik moet wel zorgen dat ik om 9.30u in mijn bed lig. In de namiddag zorgen dat ik niets te belastend doe."

"Geld maakt het ook mogelijk om te integreren. Inderdaad door de middelen kan je hen ook meer zelfstandig maken, meer hun leven in hand laten nemen."

4.2.2.6 Personnes avec déficience intellectuelle

Les personnes avec déficience intellectuelle mettent en avant l'intensité du soutien nécessaire. Il faut ici remarquer que les personnes avec un retard mental léger étaient sous-représentées de sorte que l'information rassemblée est d'application pour les personnes avec déficience mentale grave ou sévère. Pour ce groupe, les proches et les aidants proches insistent sur le caractère continu du soutien apporté pour les activités et la participation dans leur ensemble à cause des déficiences mentales ou du retard de développement mental.

"Hij kan wat zaken in het huishouden, maar ik kan hem geen twee minuten alleen laten. Heel moeilijk om zorgzwaarte in te schatten van iemand met intellectuele beperking, moeilijker dan iemand met fysieke beperking."

"De intellectuele beperkingen zijn de moeilijkste, want die zijn niet zichtbaar. Zoals meneer zegt: ik kan haar geen twee minuten alleen laten. De mensen zeggen 'er is niets aan de hand', maar ze zien het niet he."

"Als daar constant iemand moet bij zijn, dan vind ik dat al een enorme zorgzwaarte ... hulp van derde he. Als je je kind geen moment alleen kunt laten, dan zit je volgens mij al in de hoogste schaal, ook al kan hij alleen eten, ook al kan het 3 stappen zetten. Maar als jij hem niet alleen kan laten ... ja ..."

"Ik laat die geen minuut uit het oog, want die is zo onvoorspelbaar."

"Als we op controle gaan: wat kan hij zelf voor vrijetijdsbesteding? Dat is ook weer zoiets ... Hij kan kleuren, maar ge moet kleurtje per kleurtje aangeven of er wordt een gat in de tafel geslagen. Maar dan gaat hij [arts] er vanuit hij kan kleuren, kan puzzelen, kan fietsen ... nee, die kan niets alleen."

"Vrije tijd ... niets alleen he ... je moet altijd mee he."

"Ondersteuning om activiteiten te doen ... wandelen, fietsen."

"Het heeft niet alleen te maken met wat kunnen ze, nee, maar hoeveel nood hebben ze aan ondersteuning. Als er 24/24 iemand bij moet zijn, dat vind ik het hoogste he. Eender wat die mankeert he."

"Bij mijn dochter is het voor iedereen duidelijk, zij heeft ondersteuning nodig met alles; het is een kind van 3-4 jaar ... toilet, eten, wassen, aankleden. Het is zoals voor een kind zorgen."

"Personen met diep mentale handicap, bv. die in een schelp liggen, die krijgen onmiddellijk 3 op de schaal. Maar soms de indruk dat er minder zorgen, minder problemen, minder ondersteuning zijn, dan diegene die permanent alles kapot trekken. Ik vind dat je dat ook mee moet nemen in het verhaal."

"En nog eens: de ernstige verstandelijke bepekring is niet per definitie zwaarder."

Certains participants estiment que le fonctionnement de personnes avec un retard mental léger ou modéré est souvent surévalué parce qu'elles se présentent oralement plus fortes qu'elles ne sont.

"Iemand met een matig verstandelijke beperking kan soms iets heel goed uitleggen, is vaak super vlot?. Maar als je dan vraagt ... doe het eens ... dan lukt dat niet .... dan achteraf hoort men van ouders 'ja, maar, wij doen dat allemaal voor hem/haar'."

"[Personen met een] licht verstandelijke handicap hebben een heel andere problematiek he [dan meer ernstige verstandelijke beperking]. Als je niet kan redeneren, dan kan je geen redeneerfouten maken. [Personen met een] licht verstandelijke moeten ook beschermd worden, omdat ze denken dat ze iets kunnen doen [ ] zijn verbaal ook sterker hé."

"Kan niet alleen op stap, nochtans kan ze het vlot uitleggen, is ze sociaal."

En outre, les participants évoquent les limitations des aptitudes nécessaires pour un fonctionnement et une participation optimaux. Les aspects cognitifs non visibles, liés au niveau de développement mental sont estimés plus importants que le degré d'autonomie avec lequel les activités physiques ou non peuvent être menées. Sont ici évoqués: la résolution de problèmes (d175) et la prise de décision (d177), mais aussi les aspects généraux pour entreprendre des tâches simples ou complexes, mener la routine quotidienne et gérer le stress (d210-d240).

"Vooral de ontwikkelingsleeftijd, dat is een belangrijk instrument. Dan kunnen ze dat ook al wat beter inschatten. Ook voor verplaatsing: hij kan stappen, maar daar komt zoveel zaken meer bij kijken dan het mechanisch voortbewegen. Dat is vind ik wel belangrijk voor intellectuele beperkingen."

"Schat in op welk niveau in de normale ontwikkeling iemand functioneert. Dat wordt vaak niet gezien, maar hindert hen wel in dagelijks leven."

"Als men zegt 'Wat kan uw kind'.. ja, mijn kind kan lopen. Ja, op zijn manier kan hij soms snel lopen. Maar tot mijn grote schaamte moet ik bekennen, dat ik soms heb gedacht 'kon hij maar minder goed lopen'; omdat hij altijd wegloopt ... das een nadeel hoor."

"Als je zegt doe dat aan en je legt dat klaar, dan kan hij die broek aandoen, maar hij gaat die niet kunnen dicht doen. Maar dat noem ik ook niet aankleden, want hij heeft niet het verstand om die broek uit de kast te nemen. Hij kan die trui wel aandoen, maar dan is ze achterstevoren aan. Eten ... niet alleen; drinken ... je moet die intomen want anders verslikt hij zich."

« Parfois ma fille change 10 fois de vêtements par jour. »

"Bv. verplaatsing; ge kunt lopen of in het beste geval ge kunt fietsen. Maar de mate van verstandelijke bepekring maakt dat het in meer of mindere mate gevaarlijk wordt. Je kan de motorische verplaatsing wel doen, maar je weet niet waar je naartoe moet wandelen. Of dat je geen klok kan lezen, geen tijdsbesef. De mate van verstandelijke bepekring maakt dat je je kan verplaatsen. Of voeding; niet alleen binnenspelen, maar ook bepalen wat je eet of je het kan koken of je het kan gaan kopen ... dat hoort er ook allemaal bij."

« Prendre les transports en commun, c'est savoir ou on va aller. Par quels moyens de transport, de communication, de compréhension. Comment y aller, et que faire en cas de surprises. »

"Hij kan alleen soep eten, maar hij eet alleen de ballekes, niet het vocht of het dik. Ja, kan die alleen eten? Awel in feite niet he, want daar ligt van alles in wat hij niet opeet."

« Ma fille mange tout et n'importe quoi, à n'importe quelle heure du jour et souvent la nuit. »

« Ils ne connaissent pas de limite; Il y a 15 jours, mon fils François est rentré à 23 h. il avait faim. Il s'est préparé une omelette avec 6 œufs."

"Het ene kunnen, betekent niet dat andere zaken lukken. Bv. lezen/schrijven op niveau derde leerjaar betekent niet dat je kan functioneren."

"Als ze kunnen redeneren, dan vind ik dat een zwaardere handicap dan als ze dat niet kunnen. Mijn zoon kan niet redeneren, maar in alles is hij makkelijker in de omvang."

"Artsen hebben vaak weinig of geen kennis van verstandelijke beperkingen. Deze mensen worden vaak geconfronteerd met 'dat ze er goed uitzien'; zij hebben ook medisch geen zwaar dossier. Medische luik is nu heel groot en als je aantal medische klachten, ziekten of functieverlies kan noteren, dan is de conclusie voor de arts vaak makkelijk te maken. Maar in dit geval zit het in het hoofd, het gaat inderdaad over plannen, initiëren, komen tot iets."

"De discrepantie tussen kunnen en aankunnen bij mensen met verstandelijk beperking is vaak het moeilijks. Dat mist momenteel compleet in de schaal; als iemand goed zit, geen stress ervaart, een goeie topdag heeft, dan lukt vaak iets. Maar emotioneel gezien hebben we vaak mensen die vergelijkbaar zijn met kleuter- peuter leeftijd. En wat kan je dan van iemand gaan verwachten. Dat is vaak ne moeilijke. En dat vindt geen plaats in het instrument momenteel."

"Bijvoorbeeld ook iets onder druk doen, kan moeilijk zijn. Iets wel kunnen maar onder druk blokkeert men."

"Risicogedrag is ook zoiets. Men wil per se iets, maar kan het eigenlijk niet en toch neemt dan risico om het te doen."

4.2.2.7 Résumé de l'analyse de contenu

Le tableau ci-dessous fournit un résumé de l'analyse de contenu des groupes focus discutée plus amplement dans les sections précédentes, en se focalisant sur les liens avec les 9 domaines de la composante « activités et participation » de la CIF (classification de niveau 1). Là où c'était possible, une codification en sous-catégories a été réalisée (classification de 2ème niveau et parfois de 3ème niveau). Comme pour l'étude de littérature, deux chercheurs ont procédé à la classification de manière indépendante. En cas de différence, la codification initiale des évaluateurs a été révisée, un court argumentaire développé pour arriver ainsi à un consensus.

Le tableau montre des convergences et des divergences (grandes croix) entre les groupes cibles en ce qui concerne les besoins de soutien exprimés par les intervenants. On constate qu'aucun domaine n'est systématiquement évoqué comme nécessitant un soutien par tous les groupes focus.

On constate cependant que les « interactions et relations avec autrui » (d7) sont évoqués régulièrement comme domaine ou le besoins de soutien est élevé par une partie importante des groupes cibles. « Les grands domaines de la vie » (d8) sont également souvent évoqués, mais dans une plus ou moins grande mesure dans chaque groupe cible. La classification spécifique en sous-domaines des deux domaines ci-dessus varie cependant suivant les groupes.

A côté de ces convergences, des points d'attention différents apparaissent entre d'une part, les personnes avec déficience physique ou sensorielle et d'autre part, les personnes avec des problèmes cognitifs ou psychiques. Pour les personnes avec déficience physique ou sensorielle, la « mobilité » (d4) est le problème avancé comme essentiel pour le besoin de soutien. Pour les personnes avec des problèmes sensoriels, la « communication » (d3) nécessite des soutiens. Pour les personnes avec des problèmes cognitifs ou psychiques, les compétences nécessaires pour certaines activités spécifiques ou pour certaines situations sont présentées comme les plus importantes. Les personnes avec une déficience mentale, évoquent même un besoin de soutien dans tous les domaines de la composante « activités et participation ».

Les domaines « entretien personnel » (d5), « vie domestique » (d6) et « vie communautaire, sociale et civique » (d9) sont moins évoqués ou sont moins consistants comme domaines nécessitant du soutien.

Table 4.4 Aperçu de la codification de l'information issue des groupes focus dans la composante « activités et participation » de la CIF

Groupe focus	d1	d2	d3	d4	d5	d6	d7	d8	d9
Personnes avec déficience physique (motrice)				**X**	x	**X**	x	**X**	
Personnes avec déficience auditive			**X**	**X**		x	**X**	x	x
Personnes avec déficience visuelle			**X**	**X**	x	x	**X**	x	
Personnes avec problèmes psychiatriques	**X**	**X**			x		**X**	**X**	
Personnes avec LCA	**X**	**X**	x			x		x	x
Personnes avec déficience intellectuelle	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**

Noot: d1: apprentissage et application des connaissances. d2:tâches et exigences générales; d3: Communication; d4: Mobilité, d5: entretien personnel, d6: vie domestique, d7: interactions et relations avec autrui, d8: grands domaines de la vie, d9: Vie communautaire, sociale et civique. La taille des croix montrent l'importance du domaine qui ressort des groupes focus.

4.2.3 Suggestions d'améliorations relatives à l'évaluation: utilisateurs

Dans les sections suivantes, sont évoqués les points centraux de l'évaluation actuelle des besoins de soutien depuis la perspective des personnes handicapées et de leurs proches. L'information recueille dans les groupes focus est reprise point par point.

4.2.3.1 Points centraux relatifs à l'évaluation

Différents participants soulignent que le fonctionnement individuel varie ce qui entraine un piège pour l'évaluation suivant le moment où elle est faite. Le fonctionnement peut varier dans le temps, ce qui fait qu'il peut être sur ou sous-évalué au moment de l'évaluation.

"Je kan goed zijn en ineens ook weer heel slecht. Die schommelingen kan ik niet kwijt in die schalen, wat een hele frustratie is; ik spreek voor iedereen met een chronische [fysieke] ziekte."

"Iemand met psychische handicap heeft goede en slechte momenten, dat is geen continue iets."

"Een psychische ziekte is zeer onvoorspelbaar, dat die op en af gaan. Dat er soms een inschaling gebeurt op het moment dat iemand goed is, maar ja dat die ook heel slecht kan zijn met momenten. Eigenlijk zou het moment dat het het slechts gaat de referentie moeten zijn. Als ze je inschalen en je bent redelijk goed, dan zit je voor jaren met die classificatie."

"Rekening houden met dat die ziektes op en af gaan. Ook rekening houden met wat kan je in je goede perioden. Maar ook wat zijn je slechte periodes; wat kan je in je slechte periodes; en hoe lang duren die slechte periodes."

"NAH is zoiets ruim, zoiets omvattend, en toch kijkt met telkens maar hoe bent jij op het moment zelf en bepaald men op dat moment je invaliditeitsgraad."

"Soms zie je de epilepsieaanvallen niet. Op één moment inschalen heeft dus geen zin."

En outre, les participants communiquent que la variabilité dans le fonctionnement est aussi liée au contexte, parce que la personne (veut se présenter) se présente en situation d'évaluation comme fonctionnant mieux qu'en réalité. Ceci peut conduire à une sous-évaluation des besoins réels de soutien.

"Beter voordoen dan ze in werkelijkheid zijn of dat ze zich dagdagelijks voelen. Dat is het grote probleem, dat is een momentopnamen en dat klopt niet."

"Mijn dochter houdt zich dan sterk en wat doet ze dan, dan doet ze zicht beter voor dan dat ze is en dan trekken ze een punt af."

"Die komen dan bij de controlearts en vraagt 'jij kan stappen?', en die vliegt dan uit die stoel ... maar ja ... die wil zich echt presenteren voor die artsen he. Dat is een ding waar ze echt rekening mee moeten houden he."

"Dat is het gevaar he ... op dat ogenblik willen ze zich presenteren. Bij ons dochter is dat ook, dat is een verworven handicap; ze wil dat allemaal nog, maar ze kan niet meer. En als de arts dan vraagt kan je dat?', dan zegt ze ja. Maar dan denk ik 'ma jonge toch, kom dan eens thuis', want ze kan dat niet! En dat is niet om een punt meer, dat is gewoon de realiteit."

Les participants soulignent aussi que la nature et l'ampleur des déficiences et des problèmes que les personnes avec une même affection éprouvent peuvent varier de manière importante. De même, un appareillage peut combler une déficience de manière différente suivant les individus.

"Sommige kunnen vlot spreken anderen niet, sommige kunnen liplezen anderen niet, sommige horen iets anderen volledig niets."

"Er zijn gradaties; slechthorend en doof dat zijn twee verschillende soorten handicap."

"Soms kan je ze helemaal niet doen, dat is dan misschien nog het duidelijkste. Maar soms kan wel dingen doen, maar heb je daar wel hulp bij nodig."

"De ene kan zich vlot verplaatsen met de rolstoel, de andere niet [omwille van andere aandoening]"

En deuxième lieu, l'évaluation actuelle est jugée trop peu nuancée et approfondie. Il est ainsi constaté que la qualité avec laquelle une activité est effectuée et l'importance des limitations d'activité et des problèmes de participation n'est pas suffisamment prise en compte, ni l'impact les efforts accrus nécessaires à la réalisation de tâches sur le bien-être de la personne. Ci-dessous quelques exemples sont présentés pour illustrer cette approche insuffisante.

"Tijd is iets wat in de schaal niet voorkomt; alles duurt langer."

"Terwijl de FOD bekijkt van 'ge kunt dat zelf'. Inderdaad ik wil dat zelf kunnen, maar het kost mij tijd, energie en je moet hulp vragen."

"Het is ook niet zo zwart-wit. Letterlijk kan je dat dan wel, maar je kan het niet volhouden."

"Zeker bij communicatie ... dat begrip dat zo verengd wordt: je hebt een mond, je kunt spreken."

"Doe je je strijk? Ja, ik probeer, maar dat lukt niet altijd. Ik doe dan mijn brace aan [ ] als het nu niet kan, dan blijft het een week liggen. Dus je kan strijken? Ja, als ik mijn brace aan heb, een goede dag heb, als het maar een ½ uurtje is, ..."

"Sensoriële handicap wordt vaak lager ingeschat om dat je moeilijk kan inschatten waar die ondersteuningsnood precies zit."

"Mensen zien dat ik kan gaan werken, maar ik moet wel zorgen dat ik om 9.30u in mijn bed lig. In de namiddag zorgen dat ik niets te belastend doe."

"Nuancering is belangrijk. Iedereen heeft beperkingen."

"Het kan niet zwart-wit: heb je stress ja/nee? Iedereen heeft stress. Nee, hoe bepalend is het, over welke termijn gaat het? Het moet veel meer uitgespit worden."

"Hij kan alleen soep eten, maar hij eet alleen de ballekes niet het vocht of het dik. Ja, kan die alleen eten? Awel in feite niet he, want daar ligt van alles in wat hij niet opeet."

Mensen die mij in de voormiddag op het werk zien, die denken het valt wel mee, maar die zien de rest wel niet natuurlijk he. Als ik hele dag ga werken, dan kan ik zelfs 's avonds niet eten."

De plus, l'évaluation actuelle se concentre surtout sur les capacités physiques (motrices) pour effectuer une tâche, ce qui aboutit à une évaluation inadéquate du besoin réel d'aide. Différents exemples sont ici repris.

"De discrepantie tussen kunnen en aankunnen: als iemand goed zit, geen stress ervaart, een goeie topdag heeft dan lukt vaak iets."

"Hoeveel meter kan hij stappen? Ja, als je hem loslaat, dan gaat hij zitten. En als je hem vasthoudt en ondersteunt en op jou laat hangen.. ja, dan kan hij een paar 100 m stappen. En als je hem voortsleurt dan kan hij 1 km stappen. Ja, waar ligt de grens?"

"Als je je kind geen moment alleen kunt laten, dan zit je volgens mij al in de hoogste schaal, ook al kan hij alleen eten, ook al kan het 3 stappen zetten."

"Nu bij de FOD houdt men daar geen rekening mee, zo dat psychologische."

Différents intervenants soulignent la perception erronée que des personnes handicapée éprouvent de leur fonctionnement et de leurs capacités. Une sous-estimation des besoins de soutien effectifs peut en résulter si l'évaluateur s'arrête à ce que lui dit la personne. Voici quelques citations.

"Ook sommige mensen willen dat niet toegeven. Hoe kan je met zo iemand een gesprek aangaan over moeilijkheden, want die wil ze niet toegeven."

"Ik weet niet wat dat is, maar iemand die psychisch problemen heeft gaat zich altijd zo goed mogelijk proberen voor te stellen. En de arts ziet dat dan en zegt dan 'je kunt alles, maar waarom zit je hier dan? Waarom heb je dan ondersteuning nodig ... je kan koken, je kan dat ... Als daar dan niemand van steunfiguur naast zit, dan gelooft die arts dat ook."

"Mensen met psychoses zijn ook heel vaak overtuigd dat ze niet ziek zijn. Dan ga je je heel anders gedragen tegenover een controlearts. Iemand die psychotisch is die interpreteert alles verkeerd. Daar wordt niet naar doorgevraagd."

"Ze maken plannen dat ze op korte termijn terug gaan werken. Maar als er dan steunfiguren bij zitten, dan zeggen die, dat gaat waarschijnlijk niet lukken want dat en dat en dat... Maar als ze daar alleen zitten..."

"Ook realiteitszin; vaak mensen met psychose hebben grootse plannen, en als je daar niemand anders in betrekt die dat kan reduceren tot de juiste proporties, dan stap je mee in dat verhaal."

"Ze vroegen kan je nestels binden? 'En mijn dochter zie 'ja'. Ik zei 'Mevrouw, laat het haar eens doen'. En dan zegt ze van 'Ah nee, ze kan dat niet'. Ik zei 'Ah ja..."

"Ze vragen: 'Kan je een ei bakken?' en die 'Jaja' ... maar ze kunnen dat niet hé."

"Of koffie zetten. Ze vroegen kan je dat? ... 'Jaja' ... 'Als hij dat hier voor jou kan, dan zijn we nu naar huis'."

A plusieurs reprises, il est souligné que l'intrication entre différents domaines n'est pas suffisamment prise en compte. Les activités et les tâches sont artificiellement réparties sur différents domaines; les conséquences sur d'autres domaines des efforts réalisés dans un domaine sont insuffisamment pris en compte. Quelques situations soutiennent ces assertions.

"Dokter kunnen dan zeggen, dat is mobiliteit. Ze trekken het allemaal in rubriekjes, maar het hangt allemaal samen."

"Grensoverschrijdende beperkingen: bijvoorbeeld executieve functies, mobiliteit."

"Wat heb jij nodig om te kunnen functioneren in je leven aan ondersteuning, hulpmiddelen? Nu zijn het gewoon rubriekjes, geen verhaal. Bijvoorbeeld als ik een opleiding wil doen, moet iemand me brengen."

"Want bij mij is dat zo ik ga graag werken, waardoor ik voor andere dingen zoals hobby's, sociaal contact, minder energie overhoudt. Ik vind niet dat het een of-of, maar en-en verhaal moet zijn."

Enfin, des points d'accroche sont signalés dans la procédure. Sont mises en questions, entre autres, l'expertise et la vision des évaluateurs. Il est affirmé que les évaluateurs sont insuffisamment habitués pour des déficiences spécifiques (déficience mentale, troubles psychiatriques;) qu'ils ont une perception insuffisante concernant l'efficacité et les limites des appareillages; ou qu'ils estiment le handicap d'un point de vue purement médical.

"Ook hebben over de mensen die de schalen toepassen ... mijn ervaringen ... zijn artsen vaak algemene heelkunde; ze zijn niet bekend met psychiatrische problematieken, verschillende stoornissen. Ze kunnen ook niet inschatten hoe iemand zich gedraagt in een bepaalde context. Zet daar mensen die van wanten weten als het gaat om psychische kwetsbaarheden en dan natuurlijk de juiste vragen stellen."

"Artsen hebben vaak weinig of geen kennis van verstandelijke beperkingen."

"Vaak geven ze ook tijdelijke erkenningen voor de integratietegemoetkoming met als argument bijvoorbeeld voor iemand met autisme. 'binnen een paar jaar gaat het misschien beter'. Dat staat zo ver van de realiteit, dat is inderdaad super pijnlijk."

"Die begeleiding die duurt dan 3 jaar; dan ben je zogezegd 'genezen' van autisme ... Allez jong ..."

"Personen met een handicap worden door artsen ook vooral vanuit medisch oogpunt bekeken."

"Er moet een mentaliteitswijziging komen [bij de arts]; ze zouden dat in de opleiding moeten integreren."

"Wat artsen moeten begrijpen is dat als je een CI of hoorapparaat hebt, dan is alles niet opgelost. Als je het uitdoet dan ben je weer doof. En soms moet je dat uitdoen om tot rust te komen. Ik heb soms ook last van migraine en dan moet ik het ook uitdoen. Soms doet men dat ook uit in situaties met veel lawaai. Maar dat is allemaal heel individueel."

"Hoorapparaten kan je niet vergelijken met een bril. Met een bril ben je volledig geholpen, maar met een hoorapparaat is dat niet. Je bent nog altijd niet 100% betrokken."

Dans une moindre mesure, il est fait référence à l'entretien entre l'évaluateur et la personne avec déficience pour décrire le besoin de soutien. Les compétences nécessaires à l'entretien et le temps disponible pour l'évaluation sont évoqués.

"De dokter vroeg 'kan jij stappen?' ... Ja, dokter ... 'kan jij eten? ... ja, dokter ... 'kan jij je wassen? ... ja, dokter, zei die mevrouw zonder verdere uitleg ... 'kan jij je huis onderhouden, met moeite?' ... ja, dokter ... 'gevaar inschatten? ... geen antwoord. En dan komt hij bij communicatie en sociale contacten ... 'kan jij spreken?' ... ... ja, dokter. [Die] manier van vragen stellen, dat opent toch geen gesprek over wat die vrouw in haar dagdagelijkse leven ondervindt door haar [handicap]?"

"Ook praten; hebben de artsen altijd tijd?"

4.2.3.2 Suggestions d'amélioration

Les utilisateurs mettent en perspective la multidisciplinarité comme suggestion d'amélioration lors de l'évaluation.

"Voor de integratietegemoetkoming een multidisciplinair team waar iedereen in zit: zowel dokters, psychologen, mantelzorgers, patiënt zelf."

"Er moet iemand zoals een orthopedagoog, een neuropsycholoog zijn ... allez, er moet iets meer dan een arts zijn."

"Zo'n belangrijke beslissing aan 1 persoon overlaten?"

"Er zijn ook verslagen van revalidatie enzo en die leggen dat naast zich neer ..."

D'autre part, une évaluation valide des besoins de soutien de la personne nécessite d'utiliser l'information existante ou de rechercher plus d'information concernant la personne évaluée.

"Van belang om af te toetsen bij het netwerk; niet alleen administratiewerk of een doktersverslag over de persoon alleen. Dat men het in een ruimer kader bekijkt ... wat zijn de integratiemogelijkheden van iemand. En dan via dat systeem punten toekent."

"Terwijl je als familie/mantelzorger toch toelichting kan geven. Ik vind het wel relevant dat de twee worden bekeken, desnoods niet samen."

"Wat ik vreemd vind is dat het moment dat de schaal gebruikt wordt, dat men zich baseert op de ervaring die men heeft op dat moment of die men ziet, observaties. Daarom belangrijk dat er familie bij zit die weet heeft van andere situaties."

"Maak dat er iemand bij zit die weet heeft van het dagelijkse leven."

"Professionals die eerder zijn betrokken, kunnen gecontacteerd worden om een beter beeld te krijgen."

"Je zou ook de bredere context; de rapporten die al bestaan; je zou daar rekening mee moeten houden."

"Er zijn ook verslagen van revalidatie enzo."

Enfin, les participants formulent encore quelques suggestions concrètes sur ce qui devrait être décrit dans le cadre de l'évaluation des besoins de soutien pour l'attribution de l'allocation d'intégration.

"Ik heb nog nooit een dokter de vraag horen stellen: wat is de invloed van uw probleem met uw zicht op uw leven?"

"Misschien is een goede vraag: Hoeveel steun krijg je? Of dat nu de poetsvrouw of je ouders is. Of welke steun krijg je allemaal van derden?"

"Daarom doe je een IT aanvraag he, omdat je problemen hebt ik je dagelijkse leven door je handicap. Maar daar wordt niet eens over gesproken."

"Lijkt me belangrijk om te komen tot in inschatting van hoe neig word ik beperkt door mijn beperkingen om terug te in de maatschappij goed te kunnen functioneren."

"Wat heb jij nodig om te kunnen functioneren in je leven aan ondersteuning, hulpmiddelen? Nu zijn het gewoon rubriekjes, geen verhaal. Bijvoorbeeld als ik een opleiding wil doen, moet iemand me brengen."

"Ook persoonlijke zorgplannen kijken naar het positieve. Voor de functioneringsverslag moet het dan in negatieve termen."

"Ook de controlearts kijkt niet naar wat wel kan, het positieve verhaal. Het is afbreken."

"Hoe vertaal je dat naar centen? Uitkering is zeer beperkt, om net boven kansarmoede te kunnen leven. Iemand met grotere handicap krijgt meer geld, maar dat is het. Of je nu nog meer domeinen vindt, het moet gewoon billijk zijn. Liefst met valide schaal, maar niet elk probleem moet je vatten, de grote lijnen is voldoende. Het aantal categorieën maakt ook niet uit. Het komt er op neer dat je genoeg moet hebben om te leven. Elk aspect is moeilijk, maar geef ons een billijk bedrag. Men wil alle punten en komma's in kaart brengen, maar is dat nodig; de ene heeft een hof, de andere heeft iets anders. Ge moet gewoon een budget hebben waarmee je een aantal dingen kan doen, die niet strikt noodzakelijk zijn, maar gewoon leuk zijn."

4.2.4 Suggestions d'améliorations relatives à l'évaluation: évaluateurs

Dans les sections suivantes sont rapportés les points d'attention fournis par les évaluateurs du fonctionnement et des besoins de soutien des personnes handicapées. La plupart des évaluateurs présents lors des groupes focus avaient une grande expérience de l'évaluation dans le cadre de l'allocation d'intégration avec l'échelle actuelle. Les autres disposaient d'une grande expérience concernant l'évaluation du fonctionnement, mais dans d'autres domaines.

4.2.4.1 Points centraux relatifs à l'évaluation

En général, on constate que les évaluateurs ne connaissent pas les insuffisances de l'échelle actuelle qui ont mené à la présente recherche. Il est question des problèmes de reproductibilité entre les évaluateurs et des imprécisions concernant l'interprétation et l'utilisation de l'échelle. Suivant plusieurs participants, des lignes directrices internes et l'habitude et la réflexion permettent de pallier ces défauts. Il est cependant constaté que l'augmentation du nombre de dossiers limite la réflexion. En outre, il est constaté qu'il n'est pas toujours possible d'obtenir avec les items de l'échelle, une évaluation adéquate des besoins réels de soutien pour certaines personnes handicapées

Les évaluateurs donnent différents aspects qui empêchent une évaluation adéquate. L'étendue de l'échelle d'évaluation est insuffisante selon certains pour obtenir une différenciation suffisante, et selon l'un d'entre eux que les tâches simples et complexes sont mélangées dans l'échelle.

"Schaal van 0-3 is veel te kort, te weinig nuancering."

"Het verschil tussen kleine, middelmatige of grote moeilijkheden is ook moeilijk te maken op een drie-puntenschaal."

"Je komt vrij snel aan 1, terwijl de overgang van 1 naar 2 groter is. De overgang van 2-3 ... ja ... het maximum is voor de allerzwaarste, dus dan is die trap misschien nog groter."

"In ons systeem vermengt men de eenvoudige vaardigheden (bv. zich verplaatsen, de zintuigen) met een hele activiteit (bv. eten klaarmaken, boodschappen doen)."

Les évaluateurs constatent aussi la difficulté d'évaluation liée au fait que l'évaluateur ne peut pas toujours distinguer entre ce que la personne handicapée peut ou pourrait faire versus ce qu'elle fait pour les raisons suivantes.

"Moeilijkste is om onderscheid te maken tussen wat kan de persoon niet en wat doet hij niet (om andere redenen zoals gewoonte, cultuur, nooit geleerd)."

"Ik 'doe het niet' vertaalt de persoon toch nog vaak als 'ik kan dat niet', terwijl hij moeilijk duidelijk kan maken waarom hij dat niet kan."

En outre, on constate qu'il n'y a pas de relation linéaire entre la nature de la déficience d'une part et d'autre part les limitations d'activité ou les restrictions de participation éprouvées par la personne ce qui rend l'évaluation difficile. Différents éléments peuvent ici jouer un rôle comme la gravité ou la cause de l'affection.

"Iemand met ruglijden is al minder duidelijk wat de gevolgen zijn. Het is niet zozeer de afbakening fysiek-psychisch; bijvoorbeeld iemand met een zware intellectuele beperking is ook heel duidelijk wat daar de zelfredzaamheidsbeperking is. Iemand die blind is, dat is ook al veel makkelijker dan iemand die slechtziend is."

"Verworven is vaak ernstiger [qua impact] dan [een] aangeboren [beperking]."

Du groupe focus, émarge aussi la variabilité suivant le cadre dans lequel se situe l'évaluation. Ainsi, dans un contexte, on tient compte des appareillages et des efforts accrus que doit fournir une personne handicapée et dans un autre contexte, non. Il faut remarquer que les différents contextes renvoient vers des applications différentes de l'allocation d'intégration; il est en outre suggéré que l'application de l'échelle varie entre les côtés néerlandophones et francophones dans le contexte de l'allocation d'intégration.

4.2.4.2 Suggestions d'amélioration

Des lignes directrices pour l'utilisation de l'échelle dans le contexte de l'allocation d'intégration offriraient une plus-value claire. Les évaluateurs constatent aussi la nécessité de plus de nuances et formulent des suggestions concernant l'échelle d'évaluation. Une échelle à 7 points est suggérée et une description littéraire concrète pour chaque catégorie.

"Ideaal zou misschien zijn als het woordelijk zou aangegeven worden. Of anders meer categorieën bv. 1-7."

"Ooit experiment geweest met 7 categorieën die goed beschreven waren, dat was beter."

"Schaal op 7 kan je over het algemeen goed mee werken ... en een goede beschrijving"

"Het is nuttige om in een schaal vast te leggen wat is 1, wat is 2 ... want anders heb je altijd interpretatie."

Lors de l'évaluation, il est de plus important d'obtenir un aperçu de la nature du soutien (par exemple: stimulation, soutien permanent) dont a besoin une personne handicapée.

Une approche multidisciplinaire peut certainement offrir une plus-value, mais il n'y a pas une unanimité sur la manière de la réaliser. On pourrait travailler en équipe multidisciplinaire, mais la procédure serait plus chronophage. L'utilisation optimale de rapports multidisciplinaires (existants) devrait aussi être possible, à condition que cette information soit livrée de manière systématique. La fiabilité des rapports est un préalable indispensable, ce qui ne semble pas toujours le cas actuellement. Il est quand même affirmé qu'une seule personne devra intégrer toute cette information pour prendre une décision finale. Enfin, l'expertise des évaluateurs est considérée comme indispensable.

5 | Validation des indicateurs

L'information obtenue par la revue systématique de la littérature et les groupes focus a été utilisée pour opérationnaliser le concept de besoin de soutien. Durant la phase précédente, l'information recueillie a été codée suivant la CIF, ce qui a généré une liste de 69 indicateurs pour mesurer ce concept. Dans cette phase, la liste des indicateurs a été soumise à un groupe d'experts (un panel) via une étude Delphi pour sélectionner ainsi les meilleurs indicateurs. Les différents aspects de l'étude Delphi sont détaillés ci-dessous.

5.1 Participants à l'étude Delphi

Les groupes suivant ont été formés: 7 experts théoriques néerlandophones et 7 experts théorique francophones; 8 experts de la pratique néerlandophones et 8 francophones; 9 experts néerlandophones représentant les personnes avec handicap et 8 experts francophones. Ensuite, les experts ont été sollicités à participer à l'étude par 47 courriels. La procédure anonyme s'est déroulée de manière électronique de septembre à novembre 2015.

5.2 Résultats du premier tour Delphi

Une liste de 69 indicateurs (voir annexe 1), répartis suivant les dimensions de la CIF, a été soumise via un outil électronique. Les membres des panels étaient priés de dire si un item était ou non pertinent pour un instrument d'évaluation des besoins de soutien d'une personne en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration. L'expert devait formuler une courte motivation lorsqu'il jugeait un item impertinent. De plus, dans chaque domaine, on cherchait des indicateurs manquants et en conclusion, les experts pouvaient formuler des suggestions et des remarques.

5.2.1 Réponses

Après une première invitation et deux rappels (avec prolongation de la date butoir), 35 experts ont pris part au premier tour Delphi: 8 experts théoriques, 16 experts de la pratique et 11 experts représentant les personnes handicapées. Le taux de réponse a été de 74,5%, malgré le fait qu'une majorité des participants se soient explicitement engagés à répondre.

Remarquons que la répartition entre groupes d'experts a été réalisée sur base des indications reçues des experts eux-mêmes. Certains d'entre eux ont affirmé appartenir à plusieurs groupes (alors qu'une seule réponse était possible) de sorte que la répartition finale ne correspond pas parfaitement à la répartition initiale.

5.2.2 Évaluation de la pertinence des indicateurs

Seuls les indicateurs avec un haut consensus (80% des experts affirment l'item pertinent) ont été retenus pour le tour suivant. Les résultats sont décrits ci-dessous suivant chaque domaine.

5.2.2.1 L'apprentissage et application des connaissances

Les items retenus sont:

d1	Apprentissage et application des connaissances	Score (en pourcentage)
d155	Acquérir un savoir-faire: acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.	85
d163	Penser: formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, ruminer, spéculer et envisager.	80
d166	Lire: effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.	88
d170	Écrire: utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.	85
d175	Résoudre des problèmes: trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par ex. en résolvant une dispute entre deux personnes.	85
d177	Prendre des décisions: faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.	91

L'item rejeté suivant a été rejeté. L'item fixer son attention est jugé trop peu spécifique par ceux qui le rejettent, l'attention étant fluctuante même chez des personnes sans situation de handicap.

d1	Apprentissage et application des connaissances	Score (en pourcentage)
d160	Fixer son attention: fixer son attention intentionnellement sur des stimuli spécifiques, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit.	76

Remarques et suggestions émises par les experts: l'utilisation des techniques de la communication informatique et des outils informatiques en général doit être évaluée. Dans le cadre des troubles psychiques, des patients peuvent réaliser ponctuellement un test sans pour autant être capable de performances nécessaires dans la vie courante. La fatigabilité doit aussi être prise en compte.
Deux experts proposent d'ajouter l'item d172: calculer; un évaluateur propose d'ajouter les items d110, d115, d120, d129, d140, d145.

5.2.2.2 Domaine d2: tâches et exigences générales

Les items retenus sont:

d2	Des taches et exigences générales	Score (en pourcentage)
d210	Entreprendre une tâche unique: mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.	97
d220	Entreprendre des tâches multiples: entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément.	80
d230	Effectuer la routine quotidienne: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.	97

Les items rejetés sont: Faire face au stress est considéré comme peu spécifique, difficile à interpréter et comme une compétence trop générale par ceux qui le rejettent.

d2	Des taches et exigences générales	Score (en pourcentage)
d2401	Faire face au stress: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour répondre à la pression, à l'urgence et au stress associés à l'accomplissement d'une tâche.	68
d2402	Faire face à une crise: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut dans des situations décisives ou en présence d'un danger imminent ou de difficultés.	68

Remarques et suggestions: à nouveau, un expert insiste sur la nécessité d'évaluer les personnes souffrant de troubles mentaux dans la vie réelle et non en situation de test. Un expert propose d'ajouter l'item d230 mais après réflexion.

5.2.2.3 Domaine d3: la communication

Les items retenus sont:

d3	Communication	Score (en pourcentage)
d310	Communiquer - recevoir - des messages parlés: comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.	91
d325	Communiquer - recevoir - des messages écrits: comprendre la signification littérale et figurée de messages qui sont transmis en langues écrite (y compris en braille), comme suivre les événements politiques dans un journal, comprendre un texte religieux.	88
d345	Écrire des messages: produire des messages comportant une signification littérale et implicite susceptibles d'être transmis par écrit, comme écrire une lettre à un ami.	85
d3503	Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.	97
d360	Utiliser des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.	97

L'item suivant est rejeté: Cet item est considéré comme trop peu spécifique, pouvant être influencé par la timidité et beaucoup de personnes sans handicap éprouvent des difficultés pour parler en public.

d3	Communication	Score (en pourcentage)
d3504	Faire la conversation avec plusieurs personnes: entamer, de poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec plus d'une personne, comme lancer un échange de vues au sein d'un groupe et y participer.	71

Remarques et suggestions: il faut intégrer dans l'évaluation, la compréhension de la langue des signes, des pictogrammes et des autres moyens de communication. Un expert suggère d'ajouter les items d315, d320, d340.

5.2.2.4 Domaine 4: la mobilité

Les items retenus sont:

d4	Mobilité	Score (en pourcentage)
d4	Mobilité: le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.	85
d410	Changer de position corporelle de base: prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.	91
d415	Garder la position du corps: garder la même position si nécessaire, comme rester assis ou debout au travail ou à l'école.	88
d420	Se déplacer: se déplacer d'une surface à une autre, comme se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position.	88
d430	Soulever et porter des objets: lever un objet ou de déplacer un objet d'un endroit à un autre, comme lever une tasse ou porter un enfant d'une pièce à l'autre.	91
d440	Activités de motricité fine: manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.	91
d450	Marcher: avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.	97
d4551	Grimper: déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles ou des escaliers.	85
d460	Se déplacer dans différents lieux: marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.	100
d465	Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.	85
d470	Utiliser un moyen de transport: utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau	97

Les items suivant sont rejetés: Courir n'est pas estimé indispensable pour un processus d'intégration, c'est un item trop peu spécifique. Ce qui importe c'est de pouvoir se déplacer et non la manière de le faire. Conduire un véhicule n'est pas nécessaire pour être intégré socialement, on peut parfaitement vivre sans conduire un véhicule l'item est ainsi considéré comme non pertinent par ceux qui le rejettent.

d4	Mobilité	Score (en pourcentage)
d4552	Courir: se mouvoir d'un pas rapide, de telle manière que les deux pieds peuvent être en l'air en même temps.	50
d475	Conduire un véhicule: conduire un moyen de transport de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler en vélo ou piloter un bateau, ou monter un animal.	76

Remarques et suggestions des experts: Pour les déplacements, il est nécessaire de distinguer le déplacement à l'intérieur et à l'extérieur du lieu de vie et des capacités d'orientation de la personne, ainsi que de la fatigabilité et de l'endurance. Un expert suggère d'ajouter la catégorie d455 « se déplacer ».

5.2.2.5 Domaine d5: soins personnels

Tous les items de ce domaine ont été retenus:

d5	Soins personnels	Score (en pourcentage)
d5	Soins personnels: le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.	97
d510	Se laver: laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux; se sécher avec une serviette.	97
d520	Prendre soin de parties de son corps: prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.	94
d530	Aller aux toilettes: prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.	100
d540	S'habiller: effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.	97
d550	Manger: coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.	100
d560	Boire: coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.	97
d570	Prendre soin de sa santé: assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, dans un environnement uniforme, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activités physiques approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.	82

Remarques et suggestions des évaluateurs: à nouveau, un expert insiste sur l'approche des personnes avec troubles mentaux qui doivent être évaluées dans les conditions de vie et non sur un simple test. Différents experts font remarquer que la préparation d'un repas commence par les courses à faire. Un expert souhaite qu'on tienne en compte des habitudes de vie comme la consommation d'alcool, ou encore des activités sexuelles à risque. Différents experts estiment qu'il faut faire entrer en ligne de compte la capacité de mettre ses prothèses.

5.2.2.6 Domaine d6: Vie domestique

Les items retenus sont:

d6	Vie domestique	Score (en pourcentage)
d6	Vie domestique et vie courante: Notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.	94
d6200	Faire les courses: Acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.	97
d630	Préparer les repas: Planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.	97
d640	Faire le ménage: Gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.	94

Les items suivant sont rejetés: S'occuper des effets ménagers et plus pratiquement peindre, tapisser, réparer les plomberies ne font pas partie du processus d'intégration: beaucoup de personnes sans handicap font appel à des professionnels. Cet item est jugé non pertinent pour évaluer les besoins de soutien à l'intégration. S'occuper des autres n'est pas un besoin de base; cet item est évalué non pertinent sans commentaires supplémentaires de ceux qui le rejettent.

d6	Vie domestique	Score (en pourcentage)
d650	S'occuper des effets ménagers: entretenir et réparer les objets du ménage et ses effets personnels, y compris la maison et son contenu, les vêtements, les véhicules et les aides techniques, et prendre soin des plantes et des animaux, y compris notamment peindre et tapisser les pièces, réparer les meubles, réparer la plomberie, assurer le bon fonctionnement des véhicules, arroser les plantes; toiletter et nourrir les animaux de compagnie et domestiques.	68
d660	Aider les autres: Aider les membres du ménage et les autres dans leurs activités d'apprentissage, de communication, d'entretien personnel, de mouvement et de déplacement, à l'intérieur ou à l'extérieur, et se préoccuper du bien-être des membres de la famille et des autres personnes.	71

Remarques et suggestions des experts: un expert souhaite qu'on tienne compte de la volonté de la personne pour assumer ses soins d'hygiène. A nouveau, un expert souligne la nécessité de tenir compte de la douleur et de l'endurance. Un autre propose de se référer à l'échelle HODA (Housekeeping Damage Scale).

5.2.2.7 Domaine d7: relations et interactions avec autrui

Les items retenus sont:

d7	Relations et interactions avec autrui	Score (en pourcentage)
d7	Relations et interactions avec autrui: Activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.	94
d710	Interactions de base avec autrui: Avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.	94
d720	Interactions complexes avec autrui: Entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.	85
d730	Relations avec des étrangers: Engager des contacts temporaires et des liaisons avec des personnes que l'on ne connaît pas dans un but bien précis, comme pour demander son chemin ou acheter quelque chose.	85
d740	Relations formelles: Créer et entretenir des relations spécifiques dans un cadre formel, comme avec son employeur, des professionnels ou des prestataires de services.	91
d750	Relations sociales informelles: Engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.	85
d760	Relations familiales: Instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.	88

L'item suivant est rejeté: L'item « relations intimes » n'entre pas en ligne de compte pour l'allocation d'intégration, il est outre difficile à évaluer.

d7	Relations et interactions avec autrui	Score (en pourcentage)
d770	Relations intimes: créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels.	68

Remarques et suggestions des experts: ce domaine est particulièrement pertinent pour les personnes souffrant de pathologies mentales, mais la notion de surveillance et d'accompagnement pour ce domaine ne semble pas être prise en compte. Un autre évaluateur estime que les personnes avec un handicap sont fréquemment isolées et repliées sur elles-mêmes.

5.2.2.8 Domaine d8: grands domaines de la vie

Les items retenus sont:

d8	Grands domaines de la vie	Score (en pourcentage)
d8	Grands domaines de la vie: l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.	80
d820	Éducation scolaire: entrer à l'école, participer à toutes les activités scolaire, avec leurs responsabilités et leurs privilèges, apprendre les leçons, les matières et satisfaire aux exigences du programme dans un programme d'éducation primaire et secondaire, notamment en fréquentant l'école régulièrement, en collaborant avec les autres élèves, en suivant les instructions du professeur, en organisant, en étudiant et en effectuant ses devoirs et autres projets, et en progressant vers d'autre niveaux d'éducation.	82
d825	Éducation professionnelle: suivre les activités d'un programme de formation professionnelle et apprendre les cours qui préparent à un emploi dans le commerce, un métier ou une autre profession.	82
d860	Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services; ou économiser de l'argent.	97

Les items suivants sont rejetés: globalement, ceux qui rejettent ces items estiment qu'accéder à des études universitaires, trouver un travail, exercer un travail rémunéré ou non, exercer des transactions économiques complexes ne sont pas pertinents car ils n'évaluent pas des besoins de soutien dans le contexte belge de l'allocation d'intégration.

d8	Grands domaines de la vie	Score (en pourcentage)
d830	Éducation supérieure suivre les activités proposées dans le cadre de programmes d'études universitaires, écoles supérieures et écoles professionnelles, et étudier les différents aspects d'un programme en vue de l'obtention d'un diplôme, d'un certificat ou toute autre reconnaissance de compétences, comme terminer une licence ou une maîtrise, suivre le programme d'une école de médecine ou d'une autre école professionnelle.	0,47
d845	Obtenir, garder et cesser un travail: chercher, trouver et obtenir un emploi, louer ses services et accepter un emploi, conserver son emploi et progresser dans un poste, un métier, un travail ou une profession, et quitter son emploi de manière appropriée.	0,79
d850	Emploi rémunéré s'investir dans tous les aspects d'un travail, comme un métier, une profession ou toute autre forme d'emploi, contre rémunération, que ce soit en tant qu'employé, à temps complet ou partiel, ou comme indépendant, notamment en recherchant et en décrochant un travail, en exécutant les tâches qui en découlent, en allant au travail à l'heure, en supervisant d'autres travailleurs ou en étant supervisé, et en effectuant les tâches seul ou en groupe.	0,79
d855	Emploi non rémunéré: S'investir dans tous les aspects d'un travail qui ne procure pas de revenu, à temps complet ou partiel, comme des activités organisées, exécutant les tâches qui en découlent, se présentant au travail à l'heure, supervisant d'autres travailleurs ou étant supervisé, effectuant les tâches requises seul ou en groupe, comme dans le cas d'un travail bénévole, d'une œuvre de bienfaisance, d'un travail pour une communauté ou un groupe religieux sans être rétribué, travailler à domicile sans rémunération.	0,68
d865	Transactions économiques complexes: S'investir dans toute forme de transaction économique complexe impliquant l'échange de bien et de propriété, et la production de profits ou de valeurs économiques, comme acheter une affaire, une usine, du matériel, gérer un compte en banque, ou faire du commerce.	0,62
d870	Autosuffisance économique avoir le contrôle de ressources économiques, de sources publiques ou privées, afin d'assurer la sécurité économique pour le temps présent et pour l'avenir.	0,68

Remarques et suggestions des experts: un expert estime que ces items « surévaluent » le handicap. Un autre estime qu'il manque un item sur le besoin de surveillance de la personne (troubles psychiques, crises d'épilepsie, etc.) ... Un autre rappelle encore qu'il faut tenir compte de la douleur et de la fatigue, et du caractère fluctuant de certaines pathologies.

5.2.2.9 Domaine 9: la vie communautaire, sociale et civile

Les items acceptés sont:

d9	La vie communautaire, sociale et civile	Score (en pourcentage)
d9	Vie communautaire, sociale et civile: Les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.	94
d920	Récréation et loisirs: s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.	82

Les items suivant sont rejetés: l'item « vie communautaire » est estimé ne pas devoir faire partie d'une évaluation de base et trop lié aux choix personnels de chacun, donc non spécifique. L'item « cérémonies » relève également du choix de chacun, fait partie de la sphère très très privée et n'entre pas dans le cadre de l'évaluation des besoins de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration. L'item « religion et spiritualité » dépend des choix individuels et n'est pas pertinent. Les droits humains sont déjà garantis en Belgique et n'entrent pas dans le cadre de l'allocation d'intégration.

d9	La vie communautaire, sociale et civile	Score (en pourcentage)
d910	Vie communautaire: s'investir dans tous les aspects de la vie sociale communautaire, comme participer à des œuvres de bienfaisance, des clubs de services ou des organismes sociaux professionnels.	59
d9102	Cérémonies: s'investir des rites non religieux et des cérémonies ayant une signification sociale, comme les mariages, les funérailles ou des cérémonies d'initiation.	47
d930	Religion et vie spirituelle: pratiquer une religion ou avoir des activités spirituelles, s'engager dans des organisations et des pratiques religieuses et spirituelles, afin de se réaliser, de trouver un sens à la vie, de découvrir des valeurs religieuses et spirituelles et d'établir le contact avec une puissance divine, comme aller à l'église, au temple, à la mosquée ou à la synagogue, prier et chanter à des fins religieuses, ou pratiquer la contemplation.	35
d940	Droits humains: jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1993); le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie; le droit de décider de son propre destin.	59

Remarques et suggestions des experts: encore une fois, un expert estime qu'il faut être attentif au caractère fluctuant de certaines pathologies, de la fatigue et de la douleur. Un autre remarque que ce domaine dépend du libre choix de la personne et de ses désirs.

5.2.3 Différences d'évaluation

Il n'y a pas de différence significative entre les évaluateurs francophones et néerlandophones concernant la pertinence des différents indicateurs. (Fisher's exact test, $p>0,05$)

Il n'y a pas de différence significative entre les différents groupes d'experts pour la sélection de la majorité des items (Fisher–Freeman–Halton exact test, $p>0,5$), excepté pour l'item d175 ($p=0,025$), d415 ($p=0,035$) d6, ($p=0,047$)d7 ($p=0,047$), d710 ($p=0,047$) rejeté par les experts du groupe « académique » (<80%) et accepté par les experts des deux autres groupes. Pour l'indicateur d855 une grande différence a été trouvée. ($p=0,047$) rejeté par tous les experts mais dans des proportions différentes, le taux de rejet le plus élevé venant des experts évaluateurs.

5.2.4 Remarques générales et suggestions

Pour un expert l'ensemble des items constitue un tout trop détaillé pour être utilisé en pratique. Un autre apprécie surtout l'accent mis sur l'insertion sociale et professionnelle et sur la participation à la vie associative. Un troisième estime qu'il faut deux instruments, l'un orienté vers les troubles psychiques, qui sinon seraient sous-évalués et un autre vers les troubles physiques. Un autre encore estime que les personnes souhaitent autant que possible garder l'autonomie maximale en fonction de leurs limitations. Un autre encore estime que l'ensemble de ces items constitue un niveau « trop élevé » pour l'évaluation dans le contexte belge et que des personnes qui n'effectuent pas l'ensemble de ces activités, peuvent malgré tout être bien intégrées socialement. Un expert estime qu'il faut tenir compte des facteurs environnementaux (accès aux services, présence d'un réseau proche d'aidants, accès aux aides professionnelles, ...).Un expert estime que tous les blocs proposés doivent être retenus. Un autre insiste à nouveau sur la prise en compte de la douleur et de la fatigue dans la construction de l'instrument final. Un autre encore estime que les besoins de personnes souffrant de certaines pathologies sont plus élevés et ne sont pas pris en compte.

Un expert insiste sur la nécessité d'avoir un instrument qui pondère les différents items et insiste sur la nécessité d'avoir un instrument validé. Un autre expert estime que l'évaluation doit être graduée et ne peut pas se faire sur un mode dichotomique oui/non; l'importance des items pour l'intégration sociale n'est pas uniforme. Un autre insiste sur la compréhension de l'échelle des réponses. Un expert explique qu'une description claire de l'intégration sociale est souhaitable, hors contexte de la CIF. Certains des items évalués n'entraînent pas de surcoût: faut-il dès lors les prendre en compte?

5.3 Résultats du deuxième tour Delphi

Lors du deuxième tour, les membres des panels ont reçu la description des résultats du 1er tour, telle qu'elle figure ci-dessus et une liste adaptée de 58 indicateurs retenus (voir annexe 2). Les membres des panels ont été invités, via un outil en ligne et de manière anonyme, de dire quels indicateurs parmi ceux qui restaient, doivent être retenus dans l'instrument d'évaluation des besoins de soutien des personnes en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration. Cette fois, une échelle à trois niveaux a été utilisée: (1) l'indicateur ne doit pas être retenu pour l'instrument définitif; (2) l'indicateur peut être retenu pour l'instrument final mais être éliminé en cas de nécessité de simplification de celui-ci; (3) l'indicateur doit être absolument retenu pour l'instrument définitif. Dans ce cas, le participant devait formuler une courte argumentation. On a aussi recherche des indicateurs manquants pour que l'instrument soit un reflet représentatif des connaissances dans ce domaine. Les participants pouvaient aussi formuler des suggestions et des remarques générales.

5.3.1 Réponses

Les mêmes 47 experts ont été invités à un deuxième tour pour l'étude Delphi. Au total, 27 experts (17 néerlandophones et 10 francophones) ont pris part à ce deuxième tour, après invitation initiale, deux rappels (incluant une prolongation de la date limite). Il y a eu 7 experts théoriciens, 13 évaluateurs professionnels et 7 représentants des personnes handicapées. Le taux de réponse a été de 57,5%

Cette répartition entre groupes d'experts est à nouveau basée sur le choix du groupe d'experts fait par les membres du panel eux-mêmes. Certains évaluateurs appartiennent à d'autres groupes d'experts (alors qu'une seule réponse était possible, de sorte que cette répartition ne correspond pas entièrement à la répartition initiale.

5.3.2 Évaluation des indicateurs

Dans le cadre de l'analyse quantitative des réponses recueillies, chaque réponse donne un score signifiant: ne pas prendre (1), prendre éventuellement (2), prendre absolument (3). Pour chaque indicateur, on a réalisé une sommation des réponses. Pour obtenir une évaluation pondérée du degré de consensus, ce score total a été divisé par le score maximum (deux fois le nombre de répondants). Le seuil pour un haut consensus a été fixé à 80% d'accord. Nous avons utilisé un second seuil de 70% pour identifier les indicateurs pour lesquels il y avait un consensus raisonnable. Les indicateurs restant ont été rejetés.

5.3.2.1 Indicateurs avec haut degré de consensus

Pour les 12 indicateurs suivants, il y a eu un haut degré de consensus pour les inclure (<80%). Les paragraphes suivants résument les argumentaires des experts motivant la nécessité absolue de garder ces indicateurs.

d210: entreprendre une tâche unique

Cet indicateur est estimé très important par les évaluateurs car il est le reflet d'une autonomie de base: si une personne est incapable d'entreprendre des activités complexes mais est en outre incapable de réaliser des tâches simples, alors, la situation de handicap est sévère. En outre, pour certains experts, cet indicateur permet de tenir compte des troubles neurologiques lorsqu'ils entrainent des problèmes d'attention.

d230: effectuer la routine quotidienne

En présence d'une déficience pour cet indicateur, l'autonomie de la personne est atteinte et une aide dans la vie quotidienne devient nécessaire. On souligne que la capacité à adapter souplement et à réorganiser la routine quotidienne est indispensable pour vivre de manière indépendante. Cet indicateur évalue aussi les répercussions de troubles neurologiques et psychiques sur la vie quotidienne en plus d'évaluer les répercussions des pathologies avec répercussions physiques. Un expert suggère que cet indicateur soit couplé avec d 210 (et d220).

d310: communiquer: recevoir des messages parlés

Cet indicateur est essentiel dans la vie de tous les jours pour établir des contacts sociaux, obtenir des renseignements pour se déplacer, interagir avec autrui. Une déficience dans ce domaine rend une aide de tierce nécessaire. La vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle gravement handicapée si cette déficience existe. La communication est une condition essentielle pour une participation pleine et entière.

d450: marcher

Le déficit de cette capacité génère des difficultés majeures dans la vie quotidienne avec besoin de suppléance générant un surcoût. Il s'agit d'une activité « basique » permettant d'évaluer les difficultés de déplacement de la personne. L'impossibilité de marcher engendre des surcoûts qui ne sont pas tous compensés par la sécurité sociale. Cela constitue un frein à la vie (sociale). Quelqu'un qui ne peut pas marcher, ne peut effectuer des gestes indispensables comme se rendre à la toilette: ceci constitue un frein sévère à la participation.

Indicateur		Domaine CIF	Pourcentage consensus
d210	Entreprendre une tâche unique: mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.	d2	85,2
d230	Effectuer la routine quotidienne: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.	d2	83,3
d310	Communiquer - recevoir - des messages parlés: comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.	d3	83,3
d450	Marcher: avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.	d4	85,5
d460	Se déplacer dans différents lieux: marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.	d4	81,5
d470	Utiliser un moyen de transport: utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau	d4	87,0
d510	Se laver: laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux; se sécher avec une serviette.	d5	81,5
d530	Aller aux toilettes: prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.	d5	87,0
d540	S'habiller: effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.	d5	87,0
d550	Manger: coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.	d5	85,2
d6200	Faire les courses: acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.	d6	81,5
d630	Préparer les repas: planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.	d6	81,5

d460: se déplacer dans différents lieux

Le déficit de cette capacité génère des difficultés majeures dans la vie quotidienne L'impossibilité de se mouvoir entre différents lieux seul engendre des surcoûts qui, s'ils ne sont pas compensés par une intervention financière, constituent un frein à la vie (sociale). C'est un indicateur important en cas de désorientation, même dans la maison. Il est utile en cas de déficience psychique ou visuelle. C'est un indicateur important pour évaluer les obstacles à l'intégration sociale. Quelques évaluateurs insistent pour distinguer le déplacement dans et hors domicile. Les indicateurs d460, d450 et d465 sont signalés comme complémentaires.

d470: utiliser un moyen de transport

Le déficit de cette capacité génère des difficultés majeures dans la vie quotidienne avec besoin de suppléance générant un surcoût. Dans le domaine des déficiences mentales, les personnes sont parfois incapables d'utiliser un moyen de transport pour des raisons, non physiques, mais mentales; et c'est aussi un indice de handicap sérieux. Un malade psychotique sait le faire à certains moments quand il veut poursuivre un objectif précis mais est parfois incapable de respecter un horaire ou une destination. C'est un indicateur important du frein à l'intégration, la société actuelle imposant les déplacements en utilisant des moyens de transport.

d510: se laver

Il s'agit d'une activité de base dans la vie journalière. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Pouvoir maintenir soi-même son hygiène corporelle parait être un indicateur fondamental de la capacité à vivre de façon autonome. C'est un indicateur dont on ne peut se passer tant cette activité fait partie des activités journalière et même de la vie en général. Non seulement les capacités physiques ou sensorielles, mais aussi les aspects psychiques et cognitifs (prendre des initiatives, motivation suffisante à se laver, tendance à la négligence, besoin d'une supervision, suivi des traitements) doivent être pris en compte.

d530: aller aux toilettes

C'est un besoin de base pour tout individu. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide. Cette activité est essentielle à l'autonomie de la personne et engendre des frais supplémentaires. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. C'est un indicateur dont on ne peut se passer tant cette activité fait partie des activités journalière et même de la vie en général. L'aide d'un tiers est indispensable, c'est un problème de dignité. Une déficience dans ce domaine peut engendrer des problèmes sérieux dans la relation avec autrui. Cet indicateur ne peut pas disparaitre car il fait partie des activités quotidiennes et de la vie en général.

d540: s'habiller

C'est un besoin de base: le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété engendre des frais supplémentaires. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Être incapable de s'habiller seul est un signe de grande dépendance, et donc de besoin d'aide. Cet indicateur doit permettre de déterminer si une personne est capable de protéger son corps des agressions du monde extérieur. Il est utile dans les problèmes mentaux. Non seulement les capacités physiques ou sensorielles, mais aussi les aspects psychiques et cognitifs doivent être pris en compte.

d550: manger

C'est un acte de base essentiel. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide qui engendre des frais supplémentaires. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Différents participants signalent que cet indicateur doit être évalué de manière graduelle et doit être subdivisé. Par exemple quelqu'un qui peut manger avec une fourchette et un couteau mais est incapable de couper la viande ou d'ouvrir une bouteille a besoin de plus de soutien. Dans le domaine mental, « *le malade psychotique en phase de stabilisation peut réaliser toutes ces opérations dans un ordre normal et culturellement acceptable. Mais il peut à la seconde devenir* « *bordélique » et un grand spécialiste de l'ouverture des bouteilles.* »

d6200: faire les courses

Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Pouvoir s'approvisionner - fût-ce via un

intermédiaire - est aussi une des conditions de base d'une vie autonome. Cet indicateur est un préalable à la capacité de manger, boire, se laver, s'habiller. Faire ses courses est un témoin de l'intégration sociale. Il faut également tenir compte du degré avec lequel une personne handicapée peut suivre ce qui doit être acheté ou si quelqu'un doit être présent en supervision.

d630: préparer les repas

C'est un acte de base de la vie quotidienne. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Cet indicateur est un préalable à la capacité de manger. C'est un acte indispensable dans la vie sociale. Il est proposé de faire une différence entre le fait de préparer des repas simples pour une ou deux personnes et préparer un repas complexe pour plusieurs personnes. En fonction du nombre de tâches qu'une personne peut mener seule, le besoin de soutien sera plus ou moins important.

5.3.2.2 Indicateurs avec un degré d'accord raisonnable

Les 17 indicateurs suivant ont obtenu un degré de consensus raisonnable (>70%). Les paragraphes suivants résument les argumentaires des experts motivant la nécessité absolue de garder ces indicateurs.

d155: acquérir un savoir-faire

Ne pas pouvoir acquérir les compétences nécessaires à l'exécution de certaines tâches semble peser lourdement sur la possibilité d'une vie autonome. Le savoir-faire est nécessaire pour arriver à mener à bien un ensemble de tâches. Cet indicateur paraît indispensable pour mesurer le degré d'autonomie d'une personne - notamment par rapport au quotidien. C'est essentiel pour une vie autonome et pour s'adapter aux changements rapides de la vie moderne. C'est un indicateur important de limitation d'intégration. Un évaluateur remarque qu'une différence doit être établie entre compétences élémentaires ou complexes. Un autre considère que cet indicateur contient d'autres indicateurs non retenus.

d166: lire

La vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle gravement handicapée si cette déficience existe. L'analphabétisme constitue un frein important pour l'intégration sociale. Sans la lecture, il est impossible d'acquérir de nouvelles compétences sans assistance. La lecture apporte des connaissances dans beaucoup de domaines: courses pour lire les étiquettes, lire des recettes; lire un mode d'emploi, se cultiver et avoir des relations sociales (ordinateur, SMS). Une lecture élémentaire si elle est acquise permet à une personne de se débrouiller. Être capable de lire augment l'autonomie et donne accès à l'information. Lire est essentiel pour une intégration complète dans la société, qui est basée sur la communication écrite. Un évaluateur signale qu'il faut investiguer à quel moment on parle de handicap suivant différents niveaux: analphabète, niveau première année, niveau quatrième année.

d3503: faire la conversation avec une personne

Cet item permet de savoir si la personne peut avoir ou a des contacts sociaux. Cette capacité est indispensable à une intégration sociale. La capacité de communiquer avec autrui est essentielle. C'est une activité quotidienne et nécessaire. Il s'agit d'une activité basique d'intégration sociale, nécessaire pour demander des renseignements, demander de l'aide, se renseigner au magasin auprès des vendeurs, etc. un évaluateur remarque que cela va plus loin qu'être muet. On peut savoir parler mais être incapable de mener une conversation.

Indicateur		Domaine CIF	Pourcentage consensus
d155	Acquérir un savoir-faire: acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.	d1	75,9
d166	Lire: effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.	d1	74,1
d3503	Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.	d3	75,9
d360	Utiliser des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.	d3	79,6
d4	Mobilité: le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.	d4	74,1
d410	Changer de position corporelle de base: prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.	d4	74,1
d440	Activités de motricité fine: manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.	d4	75,9
d465	Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.	d4	72,2
d5	Soins personnels: le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.	d5	79,6
d520	Prendre soin de parties de son corps: prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.	d5	70,4
d560	Boire: coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.	d5	79,6
d6	Vie domestique et vie courante: notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.	d6	74,1
d640	Faire le ménage: gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.	d6	79,6
d7	Relations et interactions avec autrui: activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.	d7	70,4
d860	Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services; ou économiser de l'argent	d8	79,6
d9	Vie communautaire, sociale et civile: les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.	d9	77,8
d920	Récréation et loisirs: s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.	d9	75,9

d360: utiliser des appareils et des techniques de communication

Impensable d'ignorer cet indicateur dans la vie moderne: à cette époque ou la technologie avance de plus en plus vite il est indispensable que tout un chacun puisse en bénéficier. c'est un must pour l'intégration sociale. C'est un instrument facilitateur de participation parfois si vital: en cas de danger ou d'urgence, par exemple. Il faut un indicateur qui envisage les techniques de communication; une

incapacité à les utiliser isole la personne. L'incapacité à utiliser les multimédia et les appareils de communication entraîne un risque élevé d'exclusion sociale dans une société médiatisée. On remarque aussi qu'une grande différence dans la participation peut résulter de l'utilisation des appareils de communication pour différents handicaps. Le « savoir » utiliser doit aussi être pris en compte.

d4: mobilité

C'est une fonction de base de la vie personnelle familiale, sociale et professionnelle. L'impossibilité de se mouvoir seul engendre des surcoûts qui, s'ils ne sont pas compensés par une intervention financière, constituent un frein à la vie (sociale). La mobilité crée l'autonomie. Une limitation de la mobilité est un facteur important limitant l'intégration sociale. Cet indicateur comporte différents aspects qui pourraient être subdivisés. Par analogie, les indicateurs d410, d420, d430, d440,d450, d465 et d470 donnent ensemble un reflet des problèmes d'intégration sociale, et de participation autonome. Si ces indicateurs sont évalués séparément, l'indicateur d4 peut être abandonné.

d410: changer de position corporelle de base

Permet l'évaluation des déplacements dont est capables ou non la personne. A-t-elle ou non besoin d'aide pour changer de position est un élément important pour l'évaluation de l'autonomie. C'est une fonction de base de la vie personnelle familiale, sociale et professionnelle. « Prendre et quitter une position » sont les capacités de base de la mobilité. Leur absence constitue un handicap physique évident, et grave. L'impossibilité de sortir seul de son lit ou de son fauteuil... engendre des surcoûts qui, s'ils ne sont pas compensés par une intervention financière, constituent un frein à la vie sociale. Changer de position corporelle de base permet à l'homme de s'adapter à son milieu extérieur et crée de l'autonomie.

d440: activités de motricité fine

Nécessaire dans la vie quotidienne pour tenir sa brosse à dents, utiliser des boutons, ouvrir les armoires, ... Le déficit de cette capacité génère des difficultés majeures dans la vie quotidienne avec besoin de suppléance générant un surcoût.

d465: se déplacer en utilisant des équipements spéciaux

Item important pour les handicapés physiques et pour apprécier l'aide pour la personne: voiturette, cadre de marche, sinon débouche une dépendance totale. Cet indicateur permet de distinguer les personnes qui retrouvent une autonomie de déplacement en utilisant des équipements spéciaux de celles qui ne le peuvent pas. Différents participants insistent sur le fait que seule l'utilisation de moyens mécaniques comme un rollator, une chaise roulante, une canne blanche ou d'un chien d'accompagnement sont pertinents dans ce contexte. Cet indicateur est complémentaire de d450 et d460.

d5: soins personnels

Besoin de base, le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. C'est une question de dignité. C'est une condition de base pour la participation sociale. Cet item est indispensable pour évaluer le besoin d'aide de tierce personne. Les indicateurs concernant les soins personnels ne doivent pas être évalués de manière binaire blanc/noir. En outre, les limitations motrices ne sont pas seules en jeu, mais il faut tenir compte aussi de la nécessité d'une supervision des activités réalisées.

d560: boire

C'est un besoin de base, absolument indispensable au fonctionnement. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts. Des intervenants remarquent que la formulation CIF de cet indicateur

n'est pas entièrement pertinente, en particulier concernant la capacité de boire à une source ou de téter.

d6: vie domestique

Besoin de base pour vivre dans un environnement propre. Il permet l'intégration de la personne présentant un problème physique ou psychique. Il est important car l'équilibre commence dans la vie domestique. C'est essentiel pour vivre de manière autonome dans notre société. En cas de problème dans ce domaine, les besoins d'aide sont accrus: le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'entretien domestique comprend de nombreuses tâches différentes qu'il est important de différencier graduellement. Suivant ce qu'une personne peut faire ou non, elle est plus ou moins dépendante de tiers. De plus, il est important de distinguer les déficiences résultant d'un problème physique ou moteur de celles résultant de problèmes de compréhension ou de nature psychique ou cognitive.

d640: faire le ménage

L'hygiène de l'habitat est un élément essentiel dans l'évaluation de l'autonomie. Cet indicateur appréhende le milieu de vie: il est donc indispensable. Cet indicateur mesure le besoin d'aide. Le déficit de cette capacité génère un besoin quotidien et répété d'aide générant un surcoût. L'allocation d'intégration a pour but de compenser ces surcoûts.

d7: relations et interactions avec autrui

C'est un indicateur important pour les contacts sociaux: sinon c'est l'isolement. Il est important de pouvoir demander l'aide des proches. Les interactions avec autrui sont indispensables à la vie sociale. Le déficit de cette capacité peut générer exclusion sociale et surcoût (conflits, placement, ...). L'indicateur donne une image des composantes mentales et sociales. En cas de trouble psychique, cet indicateur est important car, en cas de crise, le malade se replie facilement sur lui-même et s'isole dans son monde qui est semblable au nôtre mais différent. Certains suggèrent de différencier les contacts basiques des interactions complexes.

d860: transactions économiques élémentaires

C'est un élément essentiel dans la vie de tous les jours. Pouvoir gérer ses ressources pour subvenir à ses besoins est évidemment une des nécessités fondamentales pour pouvoir vivre de façon autonome. La personne est-elle capable d'acheter seule son pain, de le payer? A-t-elle la notion de l'argent? Cela est très important si l'on souhaite savoir si la personne peut ou non vivre seule sans l'aide d'un tiers. Sinon, c'est l'exclusion au niveau de la vie quotidienne et besoin d'une tutelle avec surcoût. Dans les troubles psychotiques, gérer un budget est d'une difficulté insurmontable pour beaucoup. Des limitations physiques (marcher) ou cognitives et psychiques (gérer son budget, accompagner pour gérer le budget, mauvaise utilisation de l'argent) sont impliquées.

d9: vie communautaire, sociale et civile

C'est un indicateur important pour éviter l'isolement social. Il est important de s'insérer dans une vie communautaire mais très difficile. L'isolement est plus la règle. C'est un minimum requis sachant que les possibilités de vie sociale sont très variables selon les milieux sociaux. Il mesure aussi les difficultés pour remplir les tâches administratives que l'on est obligé de respecter. On remarque que cet indicateur « coupole » couvre des situations spécifiques qui devraient recevoir plus de clarifications.

d920: récréation et loisirs

Il est important de savoir si la personne peut avoir ou a des loisirs car ceux-ci permettent les contacts sociaux et d'éviter l'isolement. Les loisirs font partie de la vie journalière et participent à notre équilibre: cet indicateur est donc indispensable. Il est nécessaire pour construire sa vie comme tout un

chacun dans la société. Une déficience doit être corrigée pour permettre l'intégration sociale. Faire quelque chose, être occupé est important dans les troubles mentaux. Les loisirs sont un élément important pour la participation sociale pleine et entière et le sentiment de bien-être. C'est la base de la participation en dehors de la sphère du travail.

5.3.3 Différences dans les évaluations

5.3.3.1 Différences suivant la langue

Des différences significatives ($p<.05$) sont observées pour quatre indicateurs dans les évaluations réalisées par les répondants néerlandophones et francophones. Plus de répondants francophones considèrent que d110 « regarder » doit absolument être repris dans l'instrument. (Mann-Whitney exact $p=0,038$), tandis que les évaluateurs néerlandophones sont plutôt d'avis que cet indicateur ne doit pas être repris (41,2% contre 10,0%). Une majorité (70%) de répondants francophones estime que d115 « écouter » soit absolument être intégré dans l'instrument alors que les évaluateurs néerlandophones sont plus divisés dans les trois catégories (Mann-Whitney exact $p=0,031$). A nouveau une majorité de répondants francophones (70%) estime que d315 communiquer, recevoir des messages non verbaux, doit absolument être intégré dans l'instrument, contre une majorité de néerlandophones (58,8%) qui estiment que cet indicateur peut être éventuellement abandonné (Mann-Whitney exact $p=0,017$). Pour l'ensemble des répondants francophones, d560 boire, doit absolument être retenu contre seulement 58,8% de néerlandophones qui sont de cet avis (Mann-Whitney exact $p=0,032$). Presqu'un quart de ces derniers pensent que cet indicateur ne doit pas être retenu. Ces différences ont été discutées au sein de l'équipe de recherche qui estime que ces différences sont sans influence pour former le pool des indicateurs retenus.

5.3.3.2 Différences entre les groupes d'expert

Pour la majorité des indicateurs, on n'observe pas de différence entre les groupes d'experts ($p>0,5$), à l'exception de l'indicateur d415 garder la position du corps (Kruskal-Wallis exact $p=0,034$). Alors que 71,4% des représentants des personnes handicapées estiment que cet indicateur doit absolument être repris - avis partagé par à peu près la moitié des experts en évaluation - aucun expert théorique n'a retenu cet indicateur comme devant absolument être retenu.

5.3.4 Remarques complémentaires

Une question ouverte a permis de recueillir de l'information concernant d'éventuels indicateurs manquants et des suggestions générales.

5.3.4.1 Suggestions concernant des données manquantes

Un expert demande de compléter l'instrument par l'évaluation de la douleur et de la fatigue. Un autre suggère d'évaluer si la personne handicapée reçoit des aides extérieures (aidant(s) proche(s), avec une évaluation du temps consacré à cette aide? De plus, si la personne handicapée reçoit des traitements médicaux en relation avec ce handicap (médicamenteux, psychologique, ...) ne serait-il pas utile de les connaître, d'apprécier l'influence de ces traitements sur l'intégration sociale et d'en connaître le surcoût?

Dans le cadre des troubles psychiques une difficulté fréquente est d'accomplir en temps utile certaines démarches administratives, souvent simples en elles-mêmes mais qui peuvent leur paraître insurmontables, malgré, parfois, un enjeu capital: par exemple, remplir un formulaire ou répondre à une convocation pour le renouvèlement de son allocation. Ce type de handicap pourrait-il être ajouté en d8 (Grands domaines de la vie)? Ou, explicité davantage de façon à être pris en compte en d2 (Des tâches et exigences générales)?

Un autre suggère de faire la distinction entre handicapés physique et mentaux et malades psychotiques. Les malades psychotiques sont une catégorie à part dont l'humeur peut varier à 100%. Il faut trouver une grille spécifique pour eux et trouver le moyen terme car une révision vers le bas provoque un grand stress générateur de rechute. Il faudrait pouvoir tenir compte qu'un petit travail d'appoint ne doit pas les pénaliser au point de vue de l'indemnité car cela les aide à avoir une ouverture vers les autres.

Un expert estime que la capacité de vivre sans surveillance devrait être abordée de manière spécifique: quid des dangers que font courir sur eux-mêmes et/ou sur les autres, certaines personnes mal intégrées dans la vie journalière et qui tentent de compenser leurs déficiences (sensorielles, mentales...)?

Quelques suggestions spécifiques sont faites:
- un expert propose de remplacer l'item d6200 par l'item d620 Acquérir des produits et des services. L'accès aux services est aussi important;
- un autre suggère d'ajouter l'utilisation des multimédias, de se comporter de façon adéquate suivant le contexte et la capacité de mettre ses prothèses;
- un expert note qu'il manque les soins spéciaux comme les soins de stomies, de canule trachéale, etc. et les limitations sociales engendrées par des problèmes esthétiques graves;
- un autre regrette que les items concernant le travail n'aient pas été retenus après le premier tour;
- un dernier expert remarque que les facteurs externes sont manquants: besoins d'aides matérielles, d'aides fournies par l'entourage, et renvoie à « Support Intensity Scale en Personal Outcome Scale »;
- enfin, un expert estime que les aspects concernant la supervision et la surveillance sont manquants. Il ne s'agit pas seulement de surveillance dans les situations dangereuses qu'une personne ne peut pas apprécier, mais également une surveillance pour les troubles du contrôle des pulsions (par exemple dépenses inconsidérées, pulsions sexuelles) ou d'épilepsie non équilibrée par le traitement. La supervision concerne des personnes qui peuvent faire beaucoup de choses mais qui sont incohérentes t(par exemple pouvoir utiliser l'argent mais être incapable d'établir un budget ou gérer l'argent);
- un expert propose ses services pour la méthodologie pour établir les scores des items.

5.3.4.2 Suggestions générales

Un expert suggère de laisser une question ouverte pour que la personne puisse décrire ses limitations spécifiques non incluses dans l'instrument.

Un deuxième insiste sur la spécificité des troubles psychiatriques. Les incapacités diverses qu'ils engendrent ne se mesurent pas comme un handicap physique: si l'on n'y veille pas particulièrement, elles risquent donc de passer inaperçues lors d'un simple examen, d'autant que les intéressés sont souvent les premiers à les masquer (voire à les ignorer). Elles sont pourtant bien réelles et méritent, autant que d'autres, d'être prises en compte pour l'allocation de revenus de substitution.

Un autre signale la nécessité de discuter avec les parents et les proches pour être au courant du vécu par les familles et les malades. Les encadrer et mettre les moyens nécessaires en route et ne pas créer une usine à SDF en les rejetant dans la rue en supprimant ou en réduisant l'indemnité par soucis d'économie.

Un autre encore s'interroge sur le bien-fondé des interventions financières de l'allocation d'intégration: selon lui, une allocation ne garantit pas que les actions en vue d'une plus grande participation soient engagées.

Un expert estime que la formulation des items devra être reformulée de manière simple et courte.

Un autre estime qu'il faut utiliser des tests pour l'évaluation. Il rappelle que l'évaluation ne doit pas être uniquement médicale, mais pluridisciplinaire.

Enfin, un expert se demande si l'impact des troubles sensoriels sera suffisamment pris en compte à l'avenir, au contraire de ce qu'il se passe actuellement.

5.4 Pool d'indicateurs final

Sur base de l'analyse qualitative et quantitative de l'étude Delphi à deux tours, 29 indicateurs de la CIF ont été retenus pour servir de base à l'élaboration de l'instrument d'évaluation (voir annexe 3). Les suggestions formulées par les membres du panel seront utilisées lors de l'élaboration de la première version de l'instrument. Le tableau ci-dessous donne un aperçu de la distribution des 29 indicateurs dans les 9 domaines de la composante « activités et participation » de la CIF. Les 9 domaines apparaissent représentés dans le pool final, mais dans des proportions variables. Les activités concernant les soins personnels et la mobilité semblent prépondérantes. De plus différentes activités et compétences sont nécessaires pour participer à la vie sociale dans l'environnement proche, mais aussi pour mener une vie plus large dans la société. Ces derniers indicateurs sont plus dispersés dans les différents domaines de la CIF. Enfin, quatre indicateurs (appartenant aux deux premiers domaines) sont retenus. Ils concernent des compétences qui peuvent être pertinentes pour différentes tâches ou activités.

A titre de comparaison, la table 5.1 présente la répartition des indicateurs entre les différents domaines pour le pool d'indicateurs intermédiaire du premier et deuxième tour Delphi. Il est surtout frappant que la proportion d'indicateurs portant sur les « Relations et interactions avec autrui » (d7) et les « Grands domaines de la vie » (d8) sont présents de façon bien moins différenciée dans le pool d'indicateurs final par rapport aux versions intermédiaires. Les domaines « Mobilité » (d4) et « Soins personnels » (d5) au contraire restent représentés de façon plutôt différenciée dans la version finale.

Table 5.1 Aperçu de la distribution des indicateurs de la CIF dans les domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF

Domaine CIF	Pool d'indicateurs final		Pool d'indicateurs premier tour Delphi	Pool d'indicateurs deuxième tour Delphi
	Nombre d'indicateurs	Fréquence relative (en %)	Fréquence relative (en %)	Fréquence relative (en %)
1. Apprentissage et application des connaissances	2	6,9	10,1	19,0
2. Tâches et exigences générales	2	6,9	7,2	5,2
3. Communication	3	10,3	8,7	13,8
4. Mobilité	7	24,1	18,8	19,0
5. Soins personnels	7	24,1	11,6	13,8
6. Vie domestique	4	13,8	8,7	6,9
7. Relations et interactions avec autrui.	1	3,4	11,6	12,1
8. Grands domaines de la vie	1	3,4	14,5	6,9
9. Vie communautaire, sociale et civique	2	6,9	8,7	3,4

5.5 Indicateurs pour la première version de l'instrument

Les 29 indicateurs retenus servent de base pour l'élaboration de l'instrument. Un groupe de discussion a d'abord tenté de diminuer le nombre d'indicateurs en éliminant les chevauchements entre eux. Cet exercice a d'abord té réalisé indépendamment par les chercheurs néerlandophones et francophones de manière à évaluer l'influence de la langue. Un important accord est apparu entre les deux approches. Un résumé de la manière dont la liste d'indicateurs a été diminuée est donné ci-dessous.

Deux indicateurs du domaine « d2: tâches et exigences générales » ont été retenus. Comme décrit dans le cadre de la CIF, ces indicateurs dans ce domaine comprennent des aspects généraux pour effectuer des tâches, mener la routine quotidienne, et gérer le stress. Ces items indiquent les propriétés nécessaires pour effectuer des tâches dans diverse situations qui peuvent être pertinentes pour mener à bien des tâches ou des activités spécifiques. Concrètement, les indicateurs suivants ont été retenus dans la liste:

- d210 Entreprendre une tâche unique: Mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche;
- d230 Effectuer la routine quotidienne: Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.

Il y avait un consensus au sein de l'équipe de recherche pour estimer que ces indicateurs offrent une coupole pour la direction donnée à l'instrument. Ces indicateurs doivent dès lors être intégrés dans l'instrument mais il n'y a pas de plus-value à les intégrer individuels. Concrètement, ces indicateurs montrent l'importance des tâches simples comme fondement du fonctionnement d'une part, en d'autres mots, une personne incapable d'effectuer des tâches simples de manière autonome se trouve en situation de handicap importante. D'autre part, mener la routine quotidienne est une activité centrale.

Pour le domaine « d3 Communication », l'indicateur « d310: Communiquer – recevoir - des messages parlés: Comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique » a été écarté. Cette décision est fondée sur les arguments suivants. Comprendre les messages verbaux est une condition nécessaire pour un autre indicateur retenu, « d3503 Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami ». Les arguments formulés par les membres des panels pour inclure l'indicateur d310 renvoient vers la compréhension des messages verbaux pour permettre l'interaction avec autrui et établir des contacts sociaux. L'item faire la conversation avec une personne est une activité plus fonctionnelle que comprendre des messages verbaux qui n'implique pas nécessairement un aspect interactif.

Dans le CIF-domaine de la « mobilité », différents indicateurs ont été écartés pour éviter les chevauchements.

- Il en va de l'indicateur « d4 mobilité: Le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport ». Comme il s'agit du premier niveau de la classification, il est en chevauchement évident avec d'autres indicateurs spécifiques de ce domaine, repris dans le deuxième niveau de la classification.
- Les indicateurs suivants ont été écartés « d410 Changer de position corporelle de base: Prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi », « d440 Activités de motricité fine: Manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton », « d450 Marcher: Avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.» des déficiences dans ce domaine sont mises en évidence dans d'autres limitations d'activités et restriction de participation repris dans la liste finale et ne doivent donc pas être pris séparément.

- Vu l'importance de différencier les déplacements à l'intérieur ou à l'extérieur du lieu de vie, l'indicateur « d460 Se déplacer dans différents lieux: Marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue » a été par la suite subdivisé.
- L'étude Delphi avait permis de considéré comme pertinent l'indicateur « d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: Déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur ». En outre, il avait été décidé dans le cadre conceptuel, de tenir compte des moyens d'aide dans la mesure où ce dernier diminue le besoin de soutien par des tiers. C'est pourquoi, il apparaît indiqué d'intégrer les moyens d'aide dans les items concernant le déplacement.

Dans le CIF- domaine « d5: Entretien personnel », des chevauchements ont été éliminés.
- L'indicateur « d5: entretien personnel: Le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé. » a été éliminé car il se situe au 1er niveau de la classification. Comme il s'agit du premier niveau de la classification, il est en chevauchement évident avec d'autres indicateurs spécifiques de ce domaine, repris dans le deuxième niveau de la classification.
- Les indicateurs « d550 Manger: Coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner » et « d560 Boire: Coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter » ont été fusionnés car ils concernent des activités comparables.

Les indicateurs généraux « d6 Vie domestique et vie courante: Notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres » et « d9 Vie communautaire, sociale et civile: Les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique » ont été éliminés car ils présentent un chevauchement évident avec d'autres indicateurs spécifiques de ces domaines, repris dans le deuxième niveau de la classification. En accord avec les suggestions issues de l'étude Delphi; des items concernant le même domaine dans d'autres instruments existants; la difficulté d'évaluation suite à un contenu double, l'indicateur suivant « d7 Relations et interactions avec autrui: Activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances » a été finalement concrétisé entre entrer en interaction avec autrui d'un côté et maintenir et entretenir et réguler ses interactions et relations.

Sur base de ces adaptations, des suggestions (écrites) formulées par les membres des panels de l'étude Delphi et des suggestions d'amélioration issues des groupes focus, les indicateurs ont affinés. Ces 19 indicateurs sont fournis dans la table 5.2. Cette liste d'indicateurs contient une répartition assez équilibrée des items de la composante « Activités et Participation » de la CIF (table 5.3).

Table 5.2 Aperçu des 19 indicateurs pour la première version de l'instrument

Version néerlandophone	Version francophone
Verwerven van vaardigheden: het leren van een nieuwe taak of activiteit, zoals het leren bedienen van een apparaat, het leren gebruiken van gereedschap, het leren van een nieuw spel of de weg naar een nieuwe plaats.	Acquérir un savoir-faire: apprendre une tâche ou une activité nouvelle, comme apprendre à se servir d'un appareil, d'un outil, apprendre un jeu nouveau ou un nouvel itinéraire vers un endroit nouveau.
Begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal, zoals boeken, instructies, kranten, facturen of administratieve documenten (in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven	Comprendre et interpréter du matériel écrit comme des livres, des instructions, des journaux, des factures, des documents administratifs (en texte ou en Braille) pour obtenir des informations générales ou spécifiques.
Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten (incl. gebarentaal) met één persoon, zoals met een iemand het weer bespreken, informatie vragen of een bestelling opgeven.	Converser avec une personne: démarrer, continuer, argumenter et cesser un dialogue ou un échange d'idées (y compris en langage des signes) avec une personne, comme discuter du temps, demander des informations, ou passer une commande.
Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een iemand telefoneren of het gebruik van multimedia voor digitale communicatie.	Utilisation des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et autres moyens techniques de communication comme téléphoner avec quelqu'un ou utiliser les multimédia pour une communication électronique.
Zich binnenshuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen in de eigen woning, zoals zich verplaatsen binnen één kamer, tussen kamers van de woonplaats of trappen en liften nemen, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer au domicile: se déplacer en sécurité dans sa propre habitation comme se déplacer dans une chambre, passer d'une pièce à l'autre, utiliser les escaliers ou les ascenseurs, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.
Zich buitenhuis verplaatsen: zich veilig verplaatsen tussen verschillende locaties buitenshuis, zoals zich verplaatsen in een (openbaar) gebouw of door een straat of stad, eventueel met hulpmiddelen gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen zoals een rolstoel of rollator.	Se déplacer à l'extérieur: se déplacer en sécurité dans différents lieux extérieurs au domicile, comme se déplacer dans un bâtiment (public), en ville ou en rue, éventuellement à l'aide de moyens propres à faciliter le déplacement comme une chaise roulante ou un rollator.
Gebruiken van vervoermiddelen: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals zich laten vervoeren met een auto, taxi, bus, tram, metro of trein.	Utiliser un moyen de transport: utiliser, en tant que passager, des moyens de transport, comme passager d'une auto, d'un taxi, d'un tram, d'un bus, d'un métro ou d'un train
Zich wassen: wassen, afdrogen en verzorgen van het gehele lichaam of lichaamsdelen, zoals baden of douchen; wassen van handen en voeten, gezicht en haar en met een handdoek drogen.	Se laver: laver, sécher et prendre soin du corps ou de parties du corps, comme prendre un bain ou une douche; se laver les mains et les pieds, le visage et les cheveux et se sécher à l'aide d'un essuie.
Instaan voor de persoonlijke verzorging, zoals haar kammen, tanden poetsen, zich scheren, zich maquilleren, nagels verzorgen, huid- en haarverzorging en eventueel de genitalia verzorgen.	Compléter et terminer la toilette, comme se peigner, se brosser les dents, se raser, se maquiller, faire les soins des ongles, les soins de la peau et du cuir chevelu, éventuellement assurer les soins génitaux
Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (m.n. urine, feces, menstruatiebloed) en zich daarna reinigen of in het geval van incontinentie het incontinentiemateriaal vervangen.	Aller aux toilettes: prévoir et éliminer les déchets humains (notamment, les urines, les fèces et les menstruations), puis assurer l'hygiène de l'élimination ou, en cas d'incontinence, remplacer le matériel d'incontinence.
Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en weersomstandigheden, zoals het aantrekken, rechttrekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	S'habiller: coordonner les gestes et les actions pour enfiler ou enlever, dans le bon ordre, les vêtements et les chaussures, se vêtir en rapport avec les convenances sociales et fonction des circonstances climatiques comme enfiler convenablement ou enlever, une chemise, un short, une blouse, un pantalon, les sous-vêtements, les bas, le chapeau, les gants, une veste, des chaussures, des bottes, des sandales, des pantoufles.

Version néerlandophone	Version francophone
Eten en drinken: op gecoördineerde wijze eten en drinken van geserveerd voedsel en drank; naar de mond brengen en nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze; manipuleren van voedsel (bv. in stukken snijden of breken), vloeistoffen (bv. roeren en uitschenken) en materiaal (bv. flessen en blikken openen, bestek gebruiken); maaltijden nuttigen of dineren.	Boire et manger: boire et manger de manière coordonnée des aliments et des boissons préparés; les porter à la bouche et les consommer d'une manière culturellement acceptable; manipuler les aliments (p. ex.: couper en morceaux ou rompre), les liquides (p. ex: mélanger et verser), les matériels (p. ex: ouvrir des bouteilles ou des briquettes, utiliser les couverts); consommer les repas, dîner.
Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (incl. instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs; betalen voor de geselecteerde goederen of diensten; en vervoeren van de goederen.	Faire les courses: obtenir contre paiement, les biens et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris instruire et superviser un tiers qui fait les courses), comme choisir des aliments, des boissons, du matériel de nettoyage, des articles ménagers, ou des vêtements dans un magasin ou au marché; comparer les prix et la qualité; payer les articles ou services choisis; et emporter les marchandises.
Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van dagdagelijkse maaltijden voor zichzelf of enkele personen, zoals samenstellen van een menu (m. n. groenten; vlees of vis; aardappelen, pasta of rijst); selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken; verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden; koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken; en opdienen van het voedsel.	Préparation des repas: planifier, organiser cuisiner et servir des repas journaliers pour soi-même ou quelques personnes et composer un menu (un légume, une viande ou poisson, un féculent); choisir les aliments et les boissons; rassembler les ingrédients pour la préparation des repas; cuisiner réchauffer et préparer des repas et des boissons froids, et servir le repas.
Huishouden doen: het alledaagse huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis (bv. vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkijzer).	Faire le ménage: assurer l'entretien quotidien de la maison, en la nettoyant, en lavant le linge, en utilisant les appareils ménagers, en rangeant les aliments, et en éliminant les déchets, (par ex. en balayant, en savonnant le plan de travail, les murs et autres surfaces, en ramassant et éliminant les déchets ménagers; en entretenant les chambres, les armoires et les commodes; en rassemblant, en lavant, en séchant, en pliant et en repassant le linge; en cirant les chaussures; en utilisant les brosses et l'aspirateur; en utilisant la machine à laver le linge, le séchoir et le fer à repasser).
Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en waardering; tolerantie en verschillen van mening en onenigheid tonen en beantwoorden; sociale cues volgen en een aangepaste fysieke afstand bewaren.	Interactions et relatons de base avec autrui: entrer en interaction en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, avec la juste mesure de respect et d'estime; avoir de la tolérance et répondre aux critiques; suivre les repères sociaux et avoir des contacts physiques appropriés
Complexe tussenmenselijke interacties: interacties en relaties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen in interacties; door onafhankelijk op te treden in sociale interacties; en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	Interrelations humaines complexes: entretenir et maîtriser des relations et interactions avec d'autres personnes, en accord avec la culture et de manière appropriée au contexte, comme le contrôle des émotions et des pulsions dans les interactions; agir de manière autonome dans les relations sociales; et de se comporter en accord avec les règles et les conventions sociales.
Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om boodschappen te betalen, rekeningen betalen, sparen, en betaalkaarten gebruiken om te betalen of geld af te halen	Transactions financières de base: mener des activités dans le cadre de transactions financières simples comme utiliser l'argent pour payer les courses, payer des factures ou épargner et utiliser les cartes électroniques pour payer ou retirer de l'argent.
Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitnessprogramma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.	Récréations et loisirs: participer à toute forme de jeux, d'activités dans le cadre de l'utilisation de temps libre et de récréation comme des jeux ou des activités sportives informels ou organisés, des programmes de fitness, de détente, d'amusement ou des animations, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; participer à de travaux manuels pratiquer des hobbies, lire pour son plaisir, jouer d'un instrument de musique; participer à des excursions ou des sorties touristiques, voyager pour le plaisir.

Table 5.3 Aperçu de la répartition des indicateurs pour la première version dans les différents domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF

Domaine CIF	Nombre d'indicateurs	Fréquence relative (en %)
1. Apprentissage et application des connaissances	2	10,5
3. Communication	2	10,5
4. Mobilité	3	15,8
5. Soins personnels	5	26,3
6. Vie domestique	3	15,8
7. Relations et interactions avec autrui	2	10,5
8. Grands domaines de la vie	1	5,3
9. Vie communautaire, sociale et civique	1	5,3

- PARTIE 4 CONCLUSION GÉNÉRALE -

6 | Conclusion générale

Les personnes présentant un grave problème de santé peuvent bénéficier d'un système d'allocations géré par la Direction générale de la Personne Handicapée (DGPH) du SPF Sécurité Sociale. Ce système ouvre le droit sous réserves de certaines conditions, à une Allocation de remplacement de Revenus (ARR) et d'une allocation d'intégration L'allocation d'intégration est attribuée aux personnes handicapées qui doivent, suite à une perte d'autonomie, faire face à des surcoûts l'échelle actuelle utilisée dans le cadre de l'allocation d'intégration a été développée il y a près de trois décennies et est basée sur la perte d'autonomie dans une approche déficitaire. Cette approche a été estimée déplacée et incomplète par la Convention des nations Unies concernant les droits de la personne handicapée et par la Classification Internationale du Fonctionnement. En fonction de quoi, le SPF Sécurité Sociale a commandité une recherche pour élaborer une échelle d'évaluation qui satisfasse au contexte belge de l'allocation d'intégration.

Le présent rapport contient les résultats du premier volet de la recherche à savoir le développement d'une première version l'instrument. Différentes étapes ont jalonné l'étude. D'abord, un cadre conceptuel a été élaboré avec la Classification Internationale du Fonctionnement comme toile de fond, dans lequel ont été décrits l'objectif de l'instrument, le groupe cible et les concepts qui forment la base de l'opérationnalisation (à savoir transformer les concepts en variable de mesure). Ce cadre a donné la direction du développement ultérieur. Ci-dessous, un cadre conceptuel a été élaboré et la méthodologie utilisée est exposée. Dans une troisième partie, les résultats sont discutés; une conclusion générale termine le rapport. Le concept de besoin de soutien dans une situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge a d'abord été opérationnalisé. En d'autres mots, des indicateurs ont été générés pour mesurer ce construit dans toutes ses facettes. Pour obtenir une telle liste, une méthode mixte d'approche a été utilisée. D'une part, une revue systématique de la littérature nationale et internationale a fourni un aperçu des instruments existants utilisés pour évaluer les freins et les soutiens s nécessaires au fonctionnement sur le plan des activités et de la participation des personnes handicapées. D'un autre côté, des experts représentant les utilisateurs potentiels de l'instrument et des groupes cibles ont été consultés via des groupes focus. Le point central était d'obtenir une bonne compréhension des obstacles et des besoins de soutien. Ensuite, les items issus de la revue de littérature et des transcriptions des groupes focus ont été codifiés pour identifier les thèmes récurrents. Concrètement, les données ont été liées à un des neufs domaines de la composante « Activités et Participation » de la CIF, ce qui a généré un pool d'indicateurs qui peut être utilisé pour évaluer les besoins de soutien en situation de handicap dans le cadre de l'allocation d'intégration. Enfin, le pool d'indicateur obtenu a été soumis à un groupe d'experts, via une étude Delphi pour sélectionner les meilleurs indicateurs. Les indicateurs sélectionnés ont été reformulés pour donner une première version de l'instrument, en utilisant les informations pertinentes rassemblées dans les phases initiales de l'étude.

Sur base de la revue de littérature, un total de 18 instruments ont été identifiés suivant des critères d'inclusion et d'exclusion préalablement établis. Deux cent nonante-neuf items ont pu être retenus qui avaient un rapport avec la composante « Activités et Participation » de la CIF. Sur base de l'analyse de contenu, les principales découvertes peuvent être avancés:

- tous les domaines sont représentés mais à des degrés variables le domaine de la « mobilité », le domaine «entretien personnel » et « vie domestique », sont les plus représentés. Les domaines tâches et exigences générales, communication, apprentissage et application des connaissances sont par contre limités;
- il est aussi apparu qu'aucun des instruments n'explore l'ensemble des 9 domaines de la composante « activités et participation ». Le Sickness Impact Profile (SIP).Dans le CHART-ST le P scale et le WHODAS-II peuvent être considérés comme les plus complets;
- les 18 instruments utilisent aussi des manières divergentes de mesure. Il apparaît que près de ¾ (72.2%) des instruments utilisent, pour mesurer un item, dans quelle mesure on rencontre des difficultés ou des problèmes pour cette activité/participation ou la gravité de la déficience/du problème de participation. Dans environ la moitié des instruments, il est (aussi) demandé de fournir le degré de soutien. Une échelle ordinale de 3 -4 ou-5 niveaux est le plus souvent utilisée;
- environ la moitié des instruments précisent explicitement que l'utilisation de moyens d'aide vient en compte pour évaluer le besoin de soutien.

Les groupes focus auxquels 67 personnes ont participé, ont permis une meilleure compréhension concernant les obstacles et les besoins de soutien qu'éprouvent les personnes handicapées dans le contexte belge. Sur base de l'analyse de contenu de 6 groupes cibles (personnes avec des déficiences physiques (motrices); personnes avec déficience auditive; personnes avec déficience visuelle; personnes souffrant de problèmes psychiatriques; personnes avec lésion cérébrale acquise; personnes avec déficience mentale), les résultats suivants peuvent être formulés:

- en général, il apparaît qu'aucun domaine des « activités et participation » n'a été mis en avant de manière systématique dans les différents groupes cibles pour explique les besoins de soutien;
- toutefois, on relève certains points communs. Ainsi, les relations et interactions avec autrui (d7) ont été régulièrement évoqués comme pertinents comme grand domaine de besoins de soutien par une grande partie des groupes cibles. Les grands domaines de la vie (d8) ont été évoqués, mais dans une mesure moindre, dans chaque groupe cible. Enfin, les domaines « vie domestique » (d6) et « entretien personnel » (d5) ont été plusieurs fois évoqués comme des domaines de besoin de soutien, mais dans une moindre mesure;
- quelques différences ont été relevées concernant les grands besoins de soutien entre les personnes avec déficience physique ou sensorielle d'une part et les personnes avec problèmes cognitifs ou psychiatriques. Pour les personnes avec déficience physique ou sensorielle, la Mobilité (d4) a été mise en avant comme besoin de soutien essentiel. Pour les personnes avec déficience sensorielle, le besoin de soutien pour le Communication (d3) a été aussi évoqué. Pour les personnes avec une problématique cognitive ou psychiatrique, différentes caractéristiques sont apparues qui sont d'application pour certaines activités ou situations spécifiques. Pour les personnes avec déficience mentale, des besoins de soutien ont été exprimés qui se situent des toute la composante « activités et participation »;
- la vie Communautaire Sociale et Civique (d9) a été signalée de manière sporadique et dans une moindre mesure comme domaine de besoin de soutiens.

La méthode séquentielle utilisée a rendu possible d'utiliser l'information assemblée pour la phase suivante de la recherche. L'information issue des précédentes phases a été codée via un fil conducteur de la CIF et il en est résulté une liste initiale de 69 indicateurs pour mesure le besoin de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge. Cette liste a été soumise à validation suivant une étude-Delphi. Concrètement, 47 experts avec une expertise théorique et pratique ont été

consultés pour sélectionner les meilleurs indicateurs. Au total, 35 experts (22 néerlandophones te 13 francophones) ont pris part au premier tour Delphi. Une liste de 69 indicateurs a été soumise via un outil électronique. Seuls les indicateurs avec un haut degré de consensus (80% des membres des panels aveint signalés l'item comme pertinent) ont été sélectionnés à l'issue du premier tour. Cinquante indicateurs étaient concernés auxquels 8 indicateurs supplémentaires suggérés par les membres du panel ont été ajoutés pour élaborer une liste adaptée. Cette nouvelle liste de 58 indicateurs a été à nouveau soumise aux membres des panels qui devaient indiquer quels indicateurs devaient être absolument/éventuellement ou non repris dans l'instrument d'évaluation des besoins de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge. L'analyse a montré que 29 indicateurs obtenaient un taux élevé (>80%) ou un taux raisonnable (>70%) de consensus pour les inclure dans l'instrument. Concernant le pool d'items résultant, les constatations suivantes ont été faites:

- les 9 domaines de la composante « activités et participation » y sont représentés mais dans des degrés variable. Les activités concernant l'entretien personnel et la mobilité sont prépondérantes; suivent les activités de la vie domestique. Ensuite, différentes activités et compétences se révèlent nécessaires pour participer à la vie sociale, dans l'environnement proche et limité comme dans une vie en société plus large. Ces indicateurs sont plus dispersés dans les différents domaines de la CIF;
- quatre indicateurs (appartenant aux deux premiers domaines ont été retenus qui ont trait à des propriétés et des compétences qui peuvent être pertinentes pour différentes tâches ou activités spécifiques;
- il est remarquable que la dispersion des indicateurs en rapport avec les « Relations et Interactions avec Autrui » (d7), les « Grands Domaines de la Vie » (d8) sont manifestement moins différenciées et présents dans le pool d'items obtenu que dans les versions intermédiaires. Les domaines « Mobilité » (d4) et « Entretien Personnel » (d5) sont été représentés de manière plus différenciée dans la version obtenue.

Ensuite, l'équipe de recherche a cherché, via un groupe de discussion, si la liste des indicateurs obtenus pouvait être diminuée pour éviter les chevauchements. Trois adaptations ont été apportées. D'abord, différents indicateurs généraux ont été éliminés vu leur chevauchement évident avec des indicateurs plus spécifiques du même domaine. Ensuite, quelques indicateurs concernant des compétences motrices concrètes ont été écartés car ils participent à l'accomplissement d'activités plus fonctionnelles. Les déficiences sur ce plan vont s'exprimer dans d'autres limitations d'activités et de restrictions de participation. Enfin, certains indicateurs ont été concrétisés en plusieurs items alors que d'autres étaient fusionnés. Sur base des adaptations ci-dessus et des suggestions (écrites) formulées par les membres des panels de l'étude Delphi, des suggestions d'améliorations issues des groupes focus, les indicateurs ont été reformulés pour servir de base à la ne première version de l'instrument en 19 indicateurs. Cette liste d'indicateurs contient une répartition assez équilibrée des items de la composante « Activités et Participation » de la CIF.

Pour valoriser le développement de cette liste d'indicateurs qui sert de base à la première version de l'instrument, il est indispensable, dans un deuxième volet de recherche, qu'il soit soumis à une évaluation empirique pour décrire la structure sous-jacente et la cohérence des items, pour définir les catégories de besoins de soutien et pour tester différents aspects de validité et de fidélité.

Pour préparer cette phase empirique, il est nécessaire de finaliser une première version de l'instrument. Comme il est nécessaire d'obtenir un large consensus concernant les items pour la première version de l'instrument dans le cadre de l'attribution de l'allocation d'intégration, il est suggéré de débuter la deuxième phase avec un groupe d'experts qui analysera la liste initiale des 19 indicateurs. Ce groupe de travail sera composé d'experts qualifiés pour soutenir l'opérationnalisation des items et des modalités de scorage. De cette manière, on s'attend à obtenir une, première version consensuelle

de l'instrument. Durant cette phase préparatoire, les informations en provenance de la revue de littérature ainsi que les points d'attention et les suggestions formulées par les évaluateurs et les usagers seront utilisées de manière optimale. La formulation finale, les modalités de réponses et les instructions concernant l'instrument ainsi que la procédure d'évaluation seront testés en une première phase par une étude pilote, avant d'être utilisées sur une plus grande échelle dans l'étude empirique finale. Les résultats de l'étude empirique devraient permettre d'obtenir une version adaptée de l'instrument.

La réalisation des deux volets de l'étude est nécessaire pour répondre de manière scientifiquement fondée, à l'objectif proposé, à savoir, le développement d'un instrument d'évaluation des besoins de soutien en situation de handicap dans le contexte belge de l'allocation d'intégration.

- ANNEXES -

annexe 1 Indicateurs CIF premier tour Delphi (*n*=69)

Version néerlandophone	Version francophone
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire: acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d160 Richten van aandacht: doelbewust focussen op specifieke stimuli, zoals door het onderdrukken van ruis.	d160 Fixer son attention: fixer son attention intentionnellement sur des stimuli spécifiques, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit.
d163 Denken: formuleren en bewerken van ideeën, concepten en denkbeelden, al dan niet doelgericht, alleen of samen met anderen, zoals fantaseren, theoretiseren, met ideeën spelen, brainstormen, mediteren, peinzen, speculeren, of nadenken.	d163 Penser: formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, ruminer, spéculer et envisager.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire: effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d170 Schrijven: symbolen gebruiken of produceren om informatie over te brengen, zoals gebeurtenissen of ideeën opschrijven of een brief opstellen.	d170 Écrire: utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.
d175 Oplossen van problemen: oplossingen vinden voor vragen of situaties door het identificeren en analyseren van vraagstukken, het ontwikkelen van opties en oplossingen, het evalueren van mogelijke effecten van oplossingen, en het uitvoeren van de gekozen oplossing.	d175 Résoudre des problèmes: trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par ex. en résolvant une dispute entre deux personnes.
d177 Besluiten nemen: kiezen uit opties, de keuze uitvoeren, en de effecten van de keuze evalueren, zoals een specifiek voorwerp selecteren en verwerven, of besluiten tot- en daadwerkelijk uitvoeren van één taak uit verschillende uit te voeren taken.	d177 Prendre des décisions: faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique: mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d220 Ondernemen van meervoudige taken: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties achtereenvolgens of gelijktijdig uitvoeren als componenten van meervoudige, geïntegreerde en complexe taken.	d220 Entreprendre des tâches multiples: entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément.

Version néerlandophone	Version francophone
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d2401 Omgaan met stress: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren bij taakuitvoering onder druk of stress.	d2401 Faire face au stress: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour répondre à la pression, à l'urgence et au stress associés à l'accomplissement d'une tâche.
d2402 Omgaan met crisissituaties: Eenvoudige of complexe acties uitvoeren om te gaan met beslissende keerpunten in een situatie, acute gevaren of problemen.	d2402 Faire face à une crise: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut dans des situations décisives ou en présence d'un danger imminent ou de difficultés.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: De letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer – recevoir - des messages parlés: comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d325 Begrijpen van geschreven boodschappen: De letterlijke en figuurlijke betekenis begrijpen van geschreven boodschappen (inclusief Braille) zoals politieke gebeurtenissen in de krant volgen of de bedoeling van een religieuze tekst begrijpen.	d325 Communiquer – recevoir - des messages écrits: comprendre la signification littérale et figurée de messages qui sont transmis en langues écrite (y compris en braille), comme suivre les événements politiques dans un journal, comprendre un texte religieux.
d345 Schrijven van boodschappen: Produceren van de letterlijke en figuurlijke betekenis van geschreven boodschappen, zoals een brief schrijven aan een vriend.	d345 Écrire des messages: produire des messages comportant une signification littérale et implicite susceptibles d'être transmis par écrit, comme écrire une lettre à un ami.
d3503 Met één persoon converseren: Starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.
d3504 Met meer personen converseren: Starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met meer dan één persoon, zoals het starten met en participeren in groepsgesprekken.	d3504 Faire la conversation avec plusieurs personnes: entamer, de poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec plus d'une personne, comme lancer un échange de vues au sein d'un groupe et y participer.
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: Gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.
d4 Mobiliteit: Het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4 Mobilité: le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: Van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410 Changer de position corporelle de base: prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.
d415 Handhaven van lichaamshouding: Waar nodig zelfde lichaamshouding bewaren, zoals blijven zitten of staan voor werk of school.	d415 Garder la position du corps: garder la même position si nécessaire, comme rester assis ou debout au travail ou à l'école.
d420 Uitvoeren van transfers: Zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen, zoals bij het glijden over een bank of bij het zich verplaatsen van een bed naar een stoel.	d420 Se déplacer: se déplacer d'une surface à une autre, comme se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position.

Version néerlandophone	Version francophone
d430 Optillen en meenemen: iets of iemand optillen en van de ene naar de andere plaats meenemen, zoals bij het optillen van een kopje of bij het brengen van een kind van de ene naar de andere kamer.	d430 Soulever et porter des objets: lever un objet ou de déplacer un objet d'un endroit à un autre, comme lever une tasse ou porter un enfant d'une pièce à l'autre.
d440 Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440 Activités de motricité fine: manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450 Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450 Marcher: avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d4551 Klimmen: zich naar boven of naar beneden verplaatsen, over oppervlakken of objecten, zoals bij het op- of afgaan van een trede, berg, ladder, trap, stoeprand of andere objecten.	d4551 Grimper: déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles ou des escaliers.
d4552 Rennen: zich verplaatsen met snelle stappen zodat beide voeten tegelijkertijd van de vloer kunnen zijn.	d4552 Courir: se mouvoir d'un pas rapide, de telle manière que les deux pieds peuvent être en l'air en même temps.
d460 Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460 Se déplacer dans différents lieux: marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465 Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470 Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470 Utiliser un moyen de transport: utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau
d475 Besturen: controle hebben over en voortbewegen van een voertuig of een trekdier, reizen op eigen gezag of een middel van vervoer ter beschikking hebben, zoals een auto, fiets, boot of een trekdier met voertuig.	d475 Conduire un véhicule: conduire un moyen de transport de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler en vélo ou piloter un bateau, ou monter un animal.
d5 Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5 Soins personnels: le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
d510 Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510 Se laver: laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux; se sécher avec une serviette.
d520 Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520 Prendre soin de parties de son corps: prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530 Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530 Aller aux toilettes: prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.

Version néerlandophone		Version francophone	
d540	Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechttrekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540	S'habiller: effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550	Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550	Manger: coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.
d560	Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560	Boire: coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d570	Zorgdragen voor eigen gezondheid: zich verzekeren van fysiek comfort, gezondheid en fysiek en mentaal welbevinden, zoals door het volhouden van een uitgebalanceerd dieet, in voldoende mate fysieke activiteiten verrichten, het lichaam warm of koel houden, het vermijden van schade aan de gezondheid, veilig seks bedrijven, inclusief condoomgebruik, zich laten inenten en zich regelmatig fysiek laten onderzoeken.	d570	Prendre soin de sa santé: assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, dans un environnement uniforme, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activités physiques approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.
d6	Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6	Vie domestique et vie courante: notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200	Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200	Faire les courses: acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.
d630	Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630	Préparer les repas: planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640	Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640	Faire le ménage: gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.

Version néerlandophone		Version francophone	
d650	Verzorgen van wat bij huishouden behoort: onderhouden en repareren van huishoudelijke en persoonlijke bezittingen, inclusief het huis en de inboedel, de kleding, voertuigen en hulpmiddelen, en verzorgen van planten en huisdieren en gedomesticeerde dieren, zoals door het verven of behangen van ruimten, herstellen van meubilair, repareren van leidingen, ervoor zorgen dat voertuigen goed functioneren, de planten water geven, de huisdieren en gedomesticeerde dieren verzorgen en te eten geven.	d650	S'occuper des effets ménagers: entretenir et réparer les objets du ménage et ses effets personnels, y compris la maison et son contenu, les vêtements, les véhicules et les aides techniques, et prendre soin des plantes et des animaux, y compris notamment peindre et tapisser les pièces, réparer les meubles, réparer la plomberie, assurer le bon fonctionnement des véhicules, arroser les plantes; toiletter et nourrir les animaux de compagnie et domestiques.
d660	Assisteren van andere personen: assisteren van gezinsleden en andere personen bij het leren, communiceren, zelfverzorging, mobiliteit binnen of buitenshuis; betrokken zijn bij het welbevinden van gezinsleden en anderen.	d660	Aider les autres: aider les membres du ménage et les autres dans leurs activités d'apprentissage, de communication, d'entretien personnel, de mouvement et de déplacement, à l'intérieur ou à l'extérieur, et se préoccuper du bien-être des membres de la famille et des autres personnes.
d7	Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7	Relations et interactions avec autrui: activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d710	Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en achting, of beantwoorden van de gevoelens van anderen.	d710	Interactions de base avec autrui: avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.
d720	Complexe tussenmenselijke interacties: interacties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen, verbale en fysieke agressie, door onafhankelijk op te treden in sociale interacties, en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	d720	Interactions complexes avec autrui: entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.
d730	Omgaan met onbekenden: tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.	d730	Relations avec des étrangers: engager des contacts temporaires et des liaisons avec des personnes que l'on ne connaît pas dans un but bien précis, comme pour demander son chemin ou acheter quelque chose.
d740	Formele relaties: specifieke relaties in formele situaties aangaan en onderhouden, zoals omgaan met werkgevers, deskundigen of dienstverleners.	d740	Relations formelles: créer et entretenir des relations spécifiques dans un cadre formel, comme avec son employeur, des professionnels ou des prestataires de services.
d750	Informele sociale relaties: omgaan met anderen, zoals toevallige relaties aangaan en onderhouden met personen in dezelfde gemeenschap of dezelfde woonplaats, of met medewerkers, studenten, sport/spelkameraden of personen met dezelfde achtergrond of hetzelfde beroep.	d750	Relations sociales informelles: engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.
d760	Familierelaties: aangaan en onderhouden van relaties met verwanten, zoals met naaste familieleden, verre familie, pleeg- en adoptie familie en stief-relaties, verdere relaties zoals achterneven, of voogden.	d760	Relations familiales: instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.
d770	Intieme relaties: een nauwe of romantische relatie aangaan en onderhouden, zoals tussen man en vrouw, geliefden of seksuele partners.	d770	Relations intimes: créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels.
d8	Belangrijke levensgebieden: het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.	d8	Grands domaines de la vie: l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.

Version néerlandophone		Version francophone	
d820	Schoolse opleiding: toegang verkrijgen tot een school, alle aan een school gerelateerde verantwoordelijkheden en privileges dragen, zich het opleidingsmateriaal, de inhoud van de leerstof eigen maken en voldoen aan andere curriculumeisen, in het basisonderwijs of het voortgezet onderwijs, inclusief het regelmatig naar school gaan, samenwerken met andere leerlingen, aanwijzingen van docenten opvolgen, organiseren, studeren en voltooien van opgedragen taken en projecten, en andere opleidingsniveaus bereiken.	d820	Éducation scolaire: entrer à l'école, participer à toutes les activités scolaire, avec leurs responsabilités et leurs privilèges, apprendre les leçons, les matières et satisfaire aux exigences du programme dans un programme d'éducation primaire et secondaire, notamment en fréquentant l'école régulièrement, en collaborant avec les autres élèves, en suivant les instructions du professeur, en organisant, en étudiant et en effectuant ses devoirs et autres projets, et en progressant vers d'autre niveaux d'éducation
d825	Beroepsopleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van een beroepsopleiding en zich het curriculummateriaal eigen maken ter voorbereiding op beroep en werk.	d825	Éducation professionnelle: suivre les activités d'un programme de formation professionnelle et apprendre les cours qui préparent à un emploi dans le commerce, un métier ou une autre profession.
d830	Hogere opleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van hogere opleidingsprogramma's op universiteiten, colleges en hogescholen en het zich eigen maken van alle aspecten van het curriculum zoals nodig is voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, zoals het afronden van een studie of programma aan een universiteit, hogeschool of andere hogere opleiding.	d830	Éducation supérieure suivre les activités proposées dans le cadre de programmes d'études universitaires, écoles supérieures et écoles professionnelles, et étudier les différents aspects d'un programme en vue de l'obtention d'un diplôme, d'un certificat ou toute autre reconnaissance de compétences, comme terminer une licence ou une maîtrise, suivre le programme d'une école de médecine ou d'une autre école professionnelle.
d845	Verwerven, behouden en beëindigen van werk: werk zoeken, vinden en uitkiezen, ingehuurd worden, werk aannemen en behouden, en vorderingen maken in het werk, in een baan of beroep, en het werk naar behoren beëindigen; inclusief het opstellen van een curriculum vitae of levensloop, het opnemen van contact met werkgevers en het voorbereiden van een sollicitatiegesprek, het beoordelen van de eigen werkprestaties en oplettend zijn tijdens het werk.	d845	Obtenir, garder et cesser un travail: chercher, trouver et obtenir un emploi, louer ses services et accepter un emploi, conserver son emploi et progresser dans un poste, un métier, un travail ou une profession, et quitter son emploi de manière appropriée.
d850	Betaald werk: tegen betaling alle aspecten van werk, beroep of baan uitvoeren, als voltijds of deeltijds werknemer, of als zelfstandig ondernemer, zoals het uitvoeren van de taken in het kader van het werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkenden begeleiden of zelf begeleid worden, en de vereiste taken alleen of in groepsverband uitvoeren.	d850	Emploi rémunéré s'investir dans tous les aspects d'un travail, comme un métier, une profession ou toute autre forme d'emploi, contre rémunération, que ce soit en tant qu'employé, à temps complet ou partiel, ou comme indépendant, notamment en recherchant et en décrochant un travail, en exécutant les tâches qui en découlent, en allant au travail à l'heure, en supervisant d'autres travailleurs ou en étant supervisé, et en effectuant les tâches seul ou en groupe.
d855	Onbetaald werk: zonder betaling alle aspecten van werk uitvoeren, voltijds of deeltijds, inclusief georganiseerde werkactiviteiten, taken uitvoeren in kader van werk, op tijd op het werk verschijnen, andere werkers begeleiden of zelf begeleid worden, en vereiste taken alléén of in groepsverband uitvoeren, zoals vrijwilligerswerk of liefdadigheidswerk uitvoeren, voor een gemeenschap of religieuze groep werken zonder betaling, in en rond het huis werken zonder betaling.	d855	Emploi non rémunéré: s'investir dans tous les aspects d'un travail qui ne procure pas de revenu, à temps complet ou partiel, comme des activités organisées, exécutant les tâches qui en découlent, se présentant au travail à l'heure, supervisant d'autres travailleurs ou étant supervisé, effectuant les tâches requises seul ou en groupe, comme dans le cas d'un travail bénévole, d'une œuvre de bienfaisance, d'un travail pour une communauté ou un groupe religieux sans être rétribué, travailler à domicile sans rémunération.
d860	Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860	Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services; ou économiser de l'argent
d865	Complexe financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van complexe financiële transacties met kapitaal of bezit, en voordeel of economische waarde creëren, zoals een zaak, fabriek, of gereedschap kopen, een bankrekening beheren, of in aandelen handelen.	d865	Transactions économiques complexes: s'investir dans toute forme de transaction économique complexe impliquant l'échange de bien et de propriété, et la production de profits ou de valeurs économiques, comme acheter une affaire, une usine, du matériel, gérer un compte en banque, ou faire du commerce.

Version néerlandophone		Version francophone	
d870	Economische zelfstandigheid: beschikken over economische bronnen, privé bronnen of sociaal-maatschappelijke bronnen, om economische zekerheden veilig te stellen in verband met de huidige en toekomstige behoeften.	d870	Autosuffisance économique avoir le contrôle de ressources économiques, de sources publiques ou privées, afin d'assurer la sécurité économique pour le temps présent et pour l'avenir.
d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9	Vie communautaire, sociale et civile: les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.
d910	Maatschappelijk leven: meedoen aan alle aspecten van het sociaal-maatschappelijk leven, zoals liefdadigheidsinstellingen, dienstverlenende instellingen, of professionele sociale organisaties.	d910	Vie communautaire: s'investir dans tous les aspects de la vie sociale communautaire, comme participer à des œuvres de bienfaisance, des clubs de services ou des organismes sociaux professionnels.
d9102	Ceremonies: meedoen aan niet-religieuze riten of maatschappelijke ceremonies, zoals ceremonies bij huwelijk, bij begrafenissen, of inwijdingsceremonies.	d9102	Cérémonies: s'investir des rites non religieux et des cérémonies ayant une signification sociale, comme les mariages, les funérailles ou des cérémonies d'initiation.
d920	Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness programma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.	d920	Récréation et loisirs: s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.
d930	Religie en spiritualiteit: meedoen aan religieuze en spirituele activiteiten, in organisaties en via praktische oefeningen in het kader van zelfontplooiing, het zoeken naar zingeving, religieuze of spirituele waarden en het aangaan van een verbintenis met een goddelijke macht, zoals door het bijwonen van bijeenkomsten in een kerk, tempel, moskee of synagoge, door het met een religieus doel bidden of zingen, en door spirituele meditatie.	d930	Religion et vie spirituelle: pratiquer une religion ou avoir des activités spirituelles, s'engager dans des organisations et des pratiques religieuses et spirituelles, afin de se réaliser, de trouver un sens à la vie, de découvrir des valeurs religieuses et spirituelles et d'établir le contact avec une puissance divine, comme aller à l'église, au temple, à la mosquée ou à la synagogue, prier et chanter à des fins religieuses, ou pratiquer la contemplation.
d940	Mensenrechten: het hebben van alle nationaal en internationaal erkende rechten van de mens op grond van het menszijn als zodanig, bijvoorbeeld de rechten van de mens zoals erkend door de United Nations Universal Declaration of Human Rights (1948) en de United Nations Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (1993); recht op zelfbepaling of autonomie hebben; recht op eigen lotsbeschikking hebben.	d940	Droits humains: jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalité des chances des handicapés (1993); le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie; le droit de décider de son propre destin.

annexe 2 Indicateurs CIF deuxième tour Delphi (*n*=58)

Version néerlandophone	Version francophone
d110 Gadeslaan: doelbewust ervaren van visuele stimuli, zoals bij het gadeslaan van sportwedstrijden of kinderspel	d110 Regarder: utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimulus visuels, comme quand on assiste à un événement sportif ou quand on regarde jouer des enfants.
d115 Luisteren: doelbewust ervaren van auditieve stimuli, zoals bij luisteren naar radio, muziek of lezing	d115 Écouter: utiliser les organes des sens intentionnellement pour percevoir des stimulus auditifs, comme quand on écoute la radio, de la musique ou une conférence.
d140 Leren lezen: vaardigheden ontwikkelen om geschreven materiaal (inclusief Braille) vloeiend en nauwkeurig te lezen, zoals het leren herkennen van symbolen en het alfabet, het leren om woorden goed en duidelijk uit te spreken, en het leren begrijpen van woorden en zinnen.	d140 Apprendre à lire: développer les compétences requises pour lire couramment et avec précision un texte écrit (y compris en braille), comme reconnaître des caractères et des alphabets, reconnaître les mots, lire à haute voix sans hésitation, sans sauter de mots et en prononçant correctement, et en comprenant les mots et les phrases.
d145 Leren schrijven: vaardigheden ontwikkelen om symbolen voor klanken, woorden of zinnen te produceren om betekenis over te dragen (inclusief schrijven in Braille), zoals het effectief leren spellen en het correct leren gebruiken van grammatica.	d145 Apprendre à écrire: développer les compétences requises pour produire des symboles sous forme de texte représentant des sons, des mots ou des phrases pour transmettre un signifié (y compris en braille), comme écrire des caractères lisibles, écrire sans faute, et respecter la grammaire.
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire: acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d163 Denken: formuleren en bewerken van ideeën, concepten en denkbeelden, al dan niet doelgericht, alleen of samen met anderen, zoals fantaseren, theoretiseren, met ideeën spelen, brainstormen, mediteren, peinzen, speculeren, of nadenken.	d163 Penser: formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, ruminer, spéculer et envisager.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire: effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d170 Schrijven: symbolen gebruiken of produceren om informatie over te brengen, zoals gebeurtenissen of ideeën opschrijven of een brief opstellen.	d170 Écrire: utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.
d172 Rekenen: berekeningen maken door wiskundige principes toe te passen op problemen die zijn verwoord en de resultaten tonen, zoals de som berekenen van drie cijfers of een getal door een ander getal te delen.	d172 Calculer: effectuer des calculs selon les règles des mathématiques pour résoudre l'énoncé d'un problème formulé par des mots et produire ou donner des résultats, comme additionner trois nombres, ou diviser un nombre par un autre.

Version néerlandophone	Version francophone
d175 Oplossen van problemen: oplossingen vinden voor vragen of situaties door het identificeren en analyseren van vraagstukken, het ontwikkelen van opties en oplossingen, het evalueren van mogelijke effecten van oplossingen, en het uitvoeren van de gekozen oplossing.	d175 Résoudre des problèmes: trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par ex. en résolvant une dispute entre deux personnes.
d177 Besluiten nemen: Kiezen uit opties, de keuze uitvoeren, en de effecten van de keuze evalueren, zoals een specifiek voorwerp selecteren en verwerven, of besluiten tot- en daadwerkelijk uitvoeren van één taak uit verschillende uit te voeren taken.	d177 Prendre des décisions: faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre.
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique: mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d220 Ondernemen van meervoudige taken: Eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties achtereenvolgens of gelijktijdig uitvoeren als componenten van meervoudige, geïntegreerde en complexe taken.	d220 Entreprendre des tâches multiples: entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément.
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer – recevoir - des messages parlés: comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d315 Begrijpen van non-verbale boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van boodschappen die worden overgebracht door lichaamstaal, symbolen en tekeningen, zoals begrijpen dat een kind moe kan zijn wanneer het in de ogen wrijft of dat alarm kan betekenen dat er brand is.	d315 Communiquer – recevoir - des messages non verbaux: comprendre la signification littérale et figurée de messages manifestés par des gestes, des symboles et des dessins, comme le fait de réaliser qu'un enfant est fatigué quand il se frotte les yeux ou qu'une sirène d'alarme signifie qu'il y a un incendie.
d320 Begrijpen van formele gebarentaal: begrijpen van boodschappen in formele gebarentaal, inclusief de letterlijke en figuurlijke betekenis.	d320 Communiquer – recevoir - des messages en langage des signes: recevoir et comprendre des messages en langage des signes porteurs d'une signification littérale ou figurée.
d325 Begrijpen van geschreven boodschappen: de letterlijke en figuurlijke betekenis begrijpen van geschreven boodschappen (inclusief Braille) zoals politieke gebeurtenissen in de krant volgen of de bedoeling van een religieuze tekst begrijpen.	d325 Communiquer – recevoir - des messages écrits: comprendre la signification littérale et figurée de messages qui sont transmis en langues écrite (y compris en braille), comme suivre les événements politiques dans un journal, comprendre un texte religieux.
d340 Zich uiten via formele gebarentaal: produceren van boodschappen in formele gebarentaal, inclusief de letterlijke en figuurlijke betekenis.	d340 Produire des messages en langage des signes: produire des messages en langage des signes comportant une signification littérale et implicite.
d345 Schrijven van boodschappen: produceren van de letterlijke en figuurlijke betekenis van geschreven boodschappen, zoals een brief schrijven aan een vriend.	d345 Écrire des messages: produire des messages comportant une signification littérale et implicite susceptibles d'être transmis par écrit, comme écrire une lettre à un ami.
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.

Version néerlandophone		Version francophone	
d360	Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360	Utiliser des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.
d4	Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4	Mobilité: le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410	Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410	Changer de position corporelle de base: prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.
d415	Handhaven van lichaamshouding: waar nodig zelfde lichaamshouding bewaren, zoals blijven zitten of staan voor werk of school.	d415	Garder la position du corps: garder la même position si nécessaire, comme rester assis ou debout au travail ou à l'école.
d420	Uitvoeren van transfers: zich verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen, zoals bij het glijden over een bank of bij het zich verplaatsen van een bed naar een stoel.	d420	Se déplacer: se déplacer d'une surface à une autre, comme se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position.
d430	Optillen en meenemen: iets of iemand optillen en van de ene naar de andere plaats meenemen, zoals bij het optillen van een kopje of bij het brengen van een kind van de ene naar de andere kamer.	d430	Soulever et porter des objets: lever un objet ou de déplacer un objet d'un endroit à un autre, comme lever une tasse ou porter un enfant d'une pièce à l'autre.
d440	Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440	Activités de motricité fine: manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450	Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450	Marcher: avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d4551	Klimmen: zich naar boven of naar beneden verplaatsen, over oppervlakken of objecten, zoals bij het op- of afgaan van een trede, berg, ladder, trap, stoeprand of andere objecten.	d4551	Grimper: déplacer tout le corps vers le haut ou vers le bas, par-dessus des surfaces ou des objets, comme gravir des marches, des rochers, des échelles ou des escaliers.
d460	Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460	Se déplacer dans différents lieux: marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465	Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465	Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470	Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470	Utiliser un moyen de transport: utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau

Version néerlandophone		Version francophone	
d5	Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5	Soins personnels: le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
d510	Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510	Se laver: laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux; se sécher avec une serviette.
d520	Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520	Prendre soin de parties de son corps: prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530	Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530	Aller aux toilettes: prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.
d540	Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechttrekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540	S'habiller: effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550	Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550	Manger: Coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.
d560	Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560	Boire: coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d570	Zorgdragen voor eigen gezondheid: zich verzekeren van fysiek comfort, gezondheid en fysiek en mentaal welbevinden, zoals door het volhouden van een uitgebalanceerd dieet, in voldoende mate fysieke activiteiten verrichten, het lichaam warm of koel houden, het vermijden van schade aan de gezondheid, veilig seks bedrijven, inclusief condoomgebruik, zich laten inenten en zich regelmatig fysiek laten onderzoeken.	d570	Prendre soin de sa santé: assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, dans un environnement uniforme, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activités physiques approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.
d6	Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6	Vie domestique et vie courante: notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200	Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200	Faire les courses: acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.

Version néerlandophone		Version francophone	
d630	Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630	Préparer les repas: planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640	Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640	Faire le ménage: gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.
d7	Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7	Relations et interactions avec autrui: activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d710	Basale tussenmenselijke interacties: met personen in interactie komen in overeenstemming met de context en cultuur, met de juiste mate van respect en achting, of beantwoorden van de gevoelens van anderen.	d710	Interactions de base avec autrui: avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.
d720	Complexe tussenmenselijke interacties: interacties met andere personen onderhouden en reguleren, in overeenstemming met de context en de cultuur, zoals door het reguleren van emoties en impulsen, verbale en fysieke agressie, door onafhankelijk op te treden in sociale interacties, en door zich te gedragen in overeenstemming met de sociale regels en conventies.	d720	Interactions complexes avec autrui: entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.
d730	Omgaan met onbekenden: tijdelijke contacten en verbintenissen aangaan met onbekenden voor een speciaal doel, zoals aan onbekenden de weg vragen of met onbekenden een koop aangaan.	d730	Relations avec des étrangers: engager des contacts temporaires et des liaisons avec des personnes que l'on ne connaît pas dans un but bien précis, comme pour demander son chemin ou acheter quelque chose.
d740	Formele relaties: Specifieke relaties in formele situaties aangaan en onderhouden, zoals omgaan met werkgevers, deskundigen of dienstverleners.	d740	Relations formelles: créer et entretenir des relations spécifiques dans un cadre formel, comme avec son employeur, des professionnels ou des prestataires de services.
d750	Informele sociale relaties: omgaan met anderen, zoals toevallige relaties aangaan en onderhouden met personen in dezelfde gemeenschap of dezelfde woonplaats, of met medewerkers, studenten, sport/spelkameraden of personen met dezelfde achtergrond of hetzelfde beroep.	d750	Relations sociales informelles: engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.
d760	Familierelaties: aangaan en onderhouden van relaties met verwanten, zoals met naaste familieleden, verre familie, pleeg- en adoptie familie en stief-relaties, verdere relaties zoals achterneven, of voogden.	d760	Relations familiales: instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.
d8	Belangrijke levensgebieden: het op zich nemen en uitvoeren van taken en acties in het kader van opleiding, werk en beroep en het uitvoeren van economische transacties.	d8	Grands domaines de la vie: l'engagement et la réalisation de diverses tâches et actions se rapportant à l'éducation, au travail, à l'emploi et aux transactions économiques.

Version néerlandophone		Version francophone	
d820	Schoolse opleiding: toegang verkrijgen tot een school, alle aan een school gerelateerde verantwoordelijkheden en privileges dragen, zich het opleidingsmateriaal, de inhoud van de leerstof eigen maken en voldoen aan andere curriculumeisen, in het basisonderwijs of het voortgezet onderwijs, inclusief het regelmatig naar school gaan, samenwerken met andere leerlingen, aanwijzingen van docenten opvolgen, organiseren, studeren en voltooien van opgedragen taken en projecten, en andere opleidingsniveaus bereiken.	d820	Éducation scolaire: entrer à l'école, participer à toutes les activités scolaire, avec leurs responsabilités et leurs privilèges, apprendre les leçons, les matières et satisfaire aux exigences du programme dans un programme d'éducation primaire et secondaire, notamment en fréquentant l'école régulièrement, en collaborant avec les autres élèves, en suivant les instructions du professeur, en organisant, en étudiant et en effectuant ses devoirs et autres projets, et en progressant vers d'autre niveaux d'éducation
d825	Beroepsopleiding: activiteiten uitvoeren in het kader van een beroepsopleiding en zich het curriculummateriaal eigen maken ter voorbereiding op beroep en werk.	d825	Éducation professionnelle: suivre les activités d'un programme de formation professionnelle et apprendre les cours qui préparent à un emploi dans le commerce, un métier ou une autre profession.
d860	Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860	Transactions économiques élémentaires: s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services; ou économiser de l'argent.
d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9	Vie communautaire, sociale et civile: les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.
d920	Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness programma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.	d920	Récréation et loisirs: s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.

annexe 3 Indicateurs CIF après étude Delphi (*n*=29)

Version néerlandophone	Version francophone
d155 Verwerven van vaardigheden: verwerven van basale en complexe vaardigheden in samenhangende acties of taken door volhardend aanleren, zoals het leren gebruiken van gereedschap of het leren spelen van een spel, bijvoorbeeld schaken.	d155 Acquérir un savoir-faire: acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
d166 Lezen: begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (zoals boeken, instructies, kranten, in tekst of in Braille) met als doel algemene kennis of specifieke informatie te verwerven.	d166 Lire: effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
d210 Ondernemen van enkelvoudige taak: eenvoudige, complexe en gecoördineerde acties uitvoeren die te maken hebben met mentale en fysieke componenten van een enkelvoudige taak, zoals het beginnen met een taak, het organiseren van tijd, ruimte en materiaal voor een taak, een taak met een bepaalde snelheid uitvoeren, en het uitvoeren, afronden en volhouden van taak.	d210 Entreprendre une tâche unique: mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.
d230 Uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen: eenvoudige of complexe acties uitvoeren, die nodig zijn om dagelijkse routinehandelingen of verplichtingen te plannen, uit te voeren en te voltooien, zoals het reserveren van tijd en het plannen van de afzonderlijke activiteiten gedurende de dag.	d230 Effectuer la routine quotidienne: effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, comme gérer son temps et planifier chaque activité tout au long de la journée.
d310 Begrijpen van gesproken boodschappen: de letterlijke en impliciete betekenis begrijpen van gesproken boodschappen, zoals begrijpen of een bewering een feit betreft of een taalgebonden uitdrukking is.	d310 Communiquer - recevoir - des messages parlés: Comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.
d3503 Met één persoon converseren: starten, continueren, beïnvloeden en beëindigen van een dialoog of uitwisseling van gedachten met één persoon, zoals met een vriend het weer bespreken.	d3503 Faire la conversation avec une personne: entamer, poursuivre, conduire et mener à terme un dialogue ou un échange avec une seule personne, comme parler du temps avec un ami.
d360 Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken: gebruiken van apparatuur, technieken en andere technische middelen om te communiceren, zoals met een vriend telefoneren.	d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication: utiliser des appareils, des techniques et aux autres moyens à des fins de communication, comme appeler un ami au téléphone.
d4 Mobiliteit: het bewegen door het veranderen van lichaamshouding of van locatie, het van de ene plaats naar de andere gaan, dragen, verplaatsen en manipuleren van voorwerpen, lopen, rennen of klimmen, en door het gebruiken van verschillende vormen van transport.	d4 Mobilité: le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.
d410 Veranderen van basale lichaamshouding: van de ene lichaamshouding in de andere komen en van de ene locatie naar de andere gaan, zoals van een stoel opstaan en op bed gaan liggen, en gaan knielen of hurken en weer opstaan.	d410 Changer de position corporelle de base: prendre et quitter une position et passer d'un endroit à un autre, comme se lever d'un fauteuil et se coucher dans un lit, et prendre et quitter les positions à genoux ou accroupi.

Version néerlandophone		Version francophone	
d440	Nauwkeurig gebruiken van hand: gecoördineerde acties uitvoeren om voorwerpen met de hand, vingers en duim te pakken, te manipuleren en los te laten, zoals bij het pakken van munten van een tafel of bij het omdraaien van een knop.	d440	Activités de motricité fine: manier des objets, les ramasser, les manipuler et les lâcher en utilisant la main, les doigts et le pouce, comme ramasser des pièces de monnaie sur une table, tourner un cadran de téléphone ou un bouton.
d450	Lopen: zich te voet voortbewegen op een oppervlak, stap voor stap, met altijd één voet op de grond, zoals bij het wandelen, slenteren, voorwaarts, achterwaarts, of zijwaarts gaan.	d450	Marcher: avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol, comme se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté.
d460	Zich verplaatsen tussen verschillende locaties: lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties, zoals bij het zich verplaatsen tussen kamers in een huis, gebouw, door een straat of stad.	d460	Se déplacer dans différents lieux: marcher et se déplacer entre divers lieux et dans diverses situations, comme aller d'une pièce à l'autre dans la maison, dans un immeuble, ou dans la rue.
d465	Zich verplaatsen met speciale middelen: zich van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, met gebruik van speciale middelen die zijn gemaakt voor het faciliteren van het zich verplaatsen of voor het zich verplaatsen op een andere wijze, zoals met schaatsen, ski's, duikapparatuur, of zich op straat verplaatsen in een rolstoel of met een rollator.	d465	Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux: déplacer le corps d'un endroit à l'autre, sur toute surface et dans toutes sortes d'espaces, en utilisant des appareils particuliers conçus pour faciliter le déplacement ou pour donner des moyens de déplacement nouveaux, comme les planches à roulettes, les skis, un équipement de plongée, ou descendre la rue en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.
d470	Gebruiken van vervoermiddel: middelen van transport gebruiken om zich als passagier te laten vervoeren, zoals bij het zich laten vervoeren met een auto of een bus, een riksja, pendelbusje, in door dieren voortgetrokken voertuigen, met een privé of openbare taxi, met een bus, trein, tram, ondergrondse, met een boot of vliegtuig.	d470	Utiliser un moyen de transport: utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, à dos d'animal ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau
d5	Zelfverzorging: voor zichzelf zorgen, zich wassen en afdrogen, zorgdragen voor lichaam en lichaamsdelen, zich aankleden, eten en drinken, en zorgdragen voor eigen gezondheid.	d5	Soins personnels: le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.
d510	Zich wassen: wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden, zoals baden, douchen, wassen van handen en voeten, gezicht en haar, en met een handdoek drogen.	d510	Se laver: laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou les méthodes appropriées, comme prendre son bain, le prendre une douche, se laver les mains et les pieds, se laver le visage et les cheveux; se sécher avec une serviette.
d520	Verzorgen van lichaamsdelen: verzorgen van delen van het lichaam, zoals de huid, het gezicht, de tanden, de hoofdhuid, de nagels en de genitalia, waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.	d520	Prendre soin de parties de son corps: prendre soin de parties de son corps, comme la peau, le visage, les dents, le cuir chevelu, les ongles et les parties génitales, qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
d530	Zorgdragen voor toiletgang: plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen (menstruatiebloed, urine en feces) en zich daarna reinigen.	d530	Aller aux toilettes: prévoir et réaliser l'élimination des déchets humains (menstruations, urine et selles) et se nettoyer par la suite.
d540	Zich kleden: gecoördineerde acties en taken uitvoeren voor het in de juiste volgorde aan- en uittrekken van kleding en schoeisel, zich kleden in overeenstemming met de sociale setting en klimatologische omstandigheden, zoals het aantrekken, rechttrekken en uittrekken van een shirt, korte broek, blouse, broek, ondergoed, sari, kimono, maillot/panty, hoed, handschoenen, jas, schoenen, laarzen, sandalen, slippers.	d540	S'habiller: effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait, par ex. en mettant, en ajustant et en enlevant une chemise, une jupe, une blouse, un pantalon, des sous-vêtements, un sari, un kimono, des collants, un chapeau, des gants, un manteau, des souliers, des bottes, des sandales et des pantoufles.
d550	Eten: op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en op een volgens de cultuur acceptabele wijze consumeren, voedsel in stukken snijden of breken, flessen en blikken openen, eetgerei gebruiken, maaltijden nuttigen, vasten of dineren.	d550	Manger: coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, déjeuner.

Version néerlandophone		Version francophone	
d560	Drinken: het drinken vastpakken, naar de mond brengen, nuttigen op een volgens de cultuur acceptabele wijze, mengen, roeren en uitschenken van vloeistoffen om te drinken, flessen en blikken openen, drinken via een rietje of drinken van stromend water zoals uit de kraan of de bron; aan de borst drinken.	d560	Boire: coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter.
d6	Huishouden: het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en taken. Huishouden omvat het verwerven van woonruimte, eten, kleding en andere noodzakelijkheden, het schoonmaken en herstellen, het verzorgen van persoonlijke en andere huishoudelijke voorwerpen en het assisteren van andere personen.	d6	Vie domestique et vie courante: notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits de première nécessité, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.
d6200	Boodschappen doen: tegen betaling verkrijgen van goederen en diensten die nodig zijn voor het dagelijks leven (inclusief instrueren en toezicht houden op een ander die de boodschappen doet), zoals selecteren van voedsel, dranken, schoonmaakmateriaal, huishoudelijke artikelen of kleding in een winkel of op de markt; vergelijken van kwaliteit en prijs, onderhandelen en betalen voor de geselecteerde goederen of diensten, en vervoeren van de goederen.	d6200	Faire les courses: acquérir pour de l'argent les produits et les services nécessaires à la vie quotidienne (y compris donner instruction et superviser un intermédiaire chargé de faire les courses), par ex. choisir la nourriture, les boissons, les produits d'entretien, les articles ménagers ou les vêtements au magasin ou au marché; comparer la qualité et les prix des articles désirés, négocier et finalement payer les produits et les services choisis et les transporter.
d630	Bereiden van maaltijden: plannen, organiseren, koken en serveren van eenvoudige en ingewikkelde maaltijden voor zichzelf en anderen, zoals samenstellen van een menu, selecteren van consumeerbaar voedsel en dranken, verzamelen van ingrediënten voor het bereiden van maaltijden, koken via verhitting en klaarmaken van koud voedsel en dranken, en opdienen van het voedsel.	d630	Préparer les repas: planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.
d640	Huishouden doen: het huishouden verzorgen door het schoonmaken van het huis, wassen van de kleding, gebruiken van huishoudelijke apparatuur, opbergen van voedsel en verwijderen van vuilnis, zoals door vegen, dweilen, soppen van werkbladen, muren en andere oppervlakken; verzamelen en weggooien van huishoudelijk afval; kamers, kasten en ladekasten schoonmaken; verzamelen, wassen, drogen, opvouwen en strijken van kleding; poetsen van schoeisel; gebruikmaken van bezem, borstel en stofzuiger; gebruiken van wasmachine, wasdroger en strijkbout.	d640	Faire le ménage: gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en ranger les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.
d7	Tussenmenselijke interacties en relaties: het uitvoeren van acties en taken die nodig zijn voor basale en complexe interacties met personen (vreemden, vrienden, verwanten, familie, en geliefden), in overeenstemming met de context en cultuur.	d7	Relations et interactions avec autrui: activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.
d860	Basale financiële transacties: activiteiten uitvoeren in het kader van eenvoudige financiële transacties, zoals geld gebruiken om voedsel te kopen of ruilhandel bedrijven, ruilen van goederen en diensten; of sparen.	d860	Transactions économiques élémentaires s'investir dans toute forme de transaction économique simple, comme utiliser de l'argent pour acheter de la nourriture ou faire du troc, échanger des biens et des services; ou économiser de l'argent
d9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven: de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie en in de maatschappij, de maatschappelijke en burgerlijke aspecten van het leven.	d9	Vie communautaire, sociale et civile: les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique.

Version néerlandophone		Version francophone	
d920	Recreatie en vrije tijd: meedoen aan alle vormen van spel, activiteiten in het kader van recreatie of vrijetijdsbesteding, zoals informele of georganiseerde spelen en sport, fitness programma's, ontspanning, amusement of vertier, bezoeken van kunstgaleries, musea, bioscoop of theater; handenarbeid en hobby's, voor eigen plezier lezen, muziekinstrumenten bespelen; rondreizen, toeristische uitstapjes maken, en uit hobby reizen.	d920	Récréation et loisirs: s'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.

Bibliographie

Adler, M., & Ziglio, E. (Eds.). (1996). Gazing into the oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health. London: Jessica Kingsley.
Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care, 19*, 787-805.
Cardol, M., & Jong, B.A. (2001). *Impact op Participatie en Autonomie (IPA): Handleiding en vragenlijst.* Amsterdam: Afdeling revalidatie, Academisch Medisch Centrum.
Collin, C., Wade, D.T., Davies, S., & Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study. *Disability & Rehabilitation, 10(2),* 61-63.
EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy, 16(3),* 199-208.
Falez, F., Swinne, C., Pepersack, T., & Lucas, P. (2007). Etude comparée de trois échelles d'évaluation de la dépendance des personnes âgées en Belgique. *La Revue de gériatrie,32(1),* 13-24.
Fries, J.F., Spitz, P., Kraines, R.G., & Holman, H.R. (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis & Rheumatism, 23(2),* 137-145.
Heymans, S., De Broeck, A., Heynderickx, T., Raeymaekers, L., & Molleman, C. (2013). Zorgzwaarte-instrument (ZZI): Een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).
Holbrook, M., & Skilbeck, C.E. (1983). An activities index for use with stroke patients. *Age and Ageing, 12(2),* 166-170.
Katz, S., & Akpom, C.A. (1976). 12. Index of ADL. *Medical Care, 14(5),* 116-118.
Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA, 185(12),* 914-919.
Kempen, G.I.J.M., Doeglas, D.M., & Suurmeijer, Th.P.B.M. (1993). *Het meten van problemen met zelfredzaamheid op verzorgend en huishoudelijk gebied met de GARS: Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.
Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research. *Sociology of health and illness, 16(1),* 104-124.
Krueger, R.A., & Casey, M.A. (2002). Designing and conducting focus group interviews. In Krueger, R.A., Casey, M. A., Donner, J., Kirsch, S., & Maack, J. N., *Social Analysis, Selected Tools and Techniques* (pp. 4-23). Washington: Social Development Family of the World Bank.
Mahoney, F.I. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Medical Journal, 14*, 61-65.
Mellick, D., Walker, N., Brooks, C.A., & Whiteneck, G. (1999). Incorporating the cognitive independence domain into CHART. *Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement, 3(3),* 12-21.
Mertens, D.M. (2010). *Research and evaluation in education and psychology* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
Miller, A., Clemson, L., & Lannin, N. (2011). Measurement properties of a modified Reintegration to Normal Living Index in a community-dwelling adult rehabilitation population. *Disability and Rehabilitation, 33*(21-22), 1968-1978.
Nouri, F.M., & Lincoln, N.B. (1987). An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical Rehabilitation, 1(4),* 301-305.
Pallant, J.F., Misajon, R., Bennett, E., & Manderson, L. (2006). Measuring the impact and distress of health problems from the individual's perspective: development of the Perceived Impact of Problem Profile (PIPP). *Health and Quality of Life Outcomes, 4(1),* 36.
Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S., & Das-Pattanayak, R.K. (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation, 28(4),* 193-203.
Verbelen, J. (2005). Vlamingen met een handicap of langdurige gezondheidsproblemen: Een verkennende schets van hun sociale positie en hun situatiebeleving aan de hand van concrete onderzoekscijfers. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Administratie Planning en Statistiek.

Verenigde Naties (2006). Convention on the rights of persons with disabilities, New York: United Nations. (Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, 5*(2007) nr.1).
Ware Jr, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *30,* 473-483.
Whiteneck, G.G., Brooks, C.A., Charlifue, S., Gerhart, K.A., Mellick, D., Overholser, D., & Richardson, G.N. (1992). *Guide for use of the CHART: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*. Englewood: Craig Hospital.
Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B., & Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function: The Reintegration to Normal Living Index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 69(8),* 583-590.
World Health Organization (WHO) (2001). *WHODAS II Disability Assessment Schedule*. http://who.int/classifications/icf/whodasii/en/
World Health Organization (2001). I*CF: Internationale Classificatie van het menselijk functioneren: Nederlandse vertaling*. Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre.
World Health Organization (2002). Toward a Common Language for Function, Disability, and Health: ICF. Genève: WHO Publishing.
Ziglio, E. (1996). The Delphi-method and its contribution to decision-making. In Adler, M., & Ziglio, E. (Eds.), *Gazing into the oracle: The Delphi method and its application to social policy and public health* (p.3-33). London: Jessica Kingsley.