



Polyhandicap

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

*Design and validation of a quality of life's scale and of a grid for the
observation of personal and environmental features for children with
PIMD: Learnings of a study*

C. Dayan^{a,*}, R. Scelles^a, A.-M. Boutin^b, G. Ponsot^b, C. Arnaud^c, M. Storme^d

^a Laboratoire CLIPSYD, EA 4430, université Paris-Ouest, 92000 Nanterre-La-Défense, France

^b 62, rue de la Glacière, 75013 Paris, France

^c UMR Inserm U1027, université de Toulouse III, 118, route de Narbonne, 31062 Toulouse cedex 9, France

^d Laboratoire adaptations travail individu (LATI), institut de psychologie, centre Henri-Pierron, 71, avenue Edouard-Vaillant,
92100 Boulogne-Billancourt, France

Résumé

Mesurer la qualité de vie des personnes polyhandicapées est un enjeu majeur pour les personnes atteintes elles-mêmes, pour leurs familles et pour les professionnels qui travaillent auprès d'elles, mais pose des problèmes méthodologiques de taille aux chercheurs. Une étude a été conduite en 2011 par une équipe de chercheurs du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), afin de construire une échelle de qualité de vie pour des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans. Nous en présentons ici les enseignements, tant sur le plan théorique que méthodologique : l'échelle n'a pu être statistiquement validée, mais nous avons recueilli des données très riches sur les caractéristiques personnelles et environnementales des enfants polyhandicapés aujourd'hui en France. De plus, cette étude ouvre des perspectives de recherche intéressantes pour imaginer d'autres moyens d'explorer la qualité de vie de ces enfants.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Measuring the quality of life of people with profound intellectual and multiples disabilities (PIMD) is a major issue for the affected persons themselves, for their families and for the professionals working near them, but raises serious methodological issues

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : clemdayan@hotmail.com (C. Dayan), scelles@free.fr (R. Scelles), boutin.am@wanadoo.fr (A.M. Boutin), gerardponsot@orange.fr (G. Ponsot), catherine.arnaud@univ-tlse3.fr (C. Arnaud), storme_martin@yahoo.fr (M. Storme).

for researchers. A study was lead in 2011 by a team of researchers from Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP – Comity for studies, education and care for people with PIMD), in order to build a quality of life scale for children with PIMD from 6 to 14 years old. In this paper, we present its theoretical as well as methodological learnings: the scale could not be statistically verified, but we gathered very rich data about personal and environmental features of children with PIMD nowadays in France. Moreover, this study opens up interesting perspectives to imagine other ways to investigate those children's quality of life.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Mots clés : Enfants polyhandicapés ; Qualité de vie ; Évaluation de la qualité de vie

Keywords : Children with PIMD; Quality of life; Quality of life's assessment

Pour les personnes en situation de handicap, l'évaluation de la qualité de vie fournit des renseignements précieux. Plusieurs auteurs ont récemment suscité une réflexion sur la manière dont les facteurs objectivables décrits dans la CIF¹ pourraient contribuer à évaluer la qualité de vie [1].

Si l'évaluation de la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui peuvent s'exprimer ne pose pas de problème particulier et se fait en général par le biais des échelles de qualité de vie, tel n'est pas le cas pour les personnes polyhandicapées, qu'elles soient enfants, adolescents ou adultes.

En effet, ces personnes ont des modalités d'expression rendant difficile, et le plus souvent totalement impossible, le fait de pouvoir répondre de manière univoque aux questions relatives à leur qualité de vie. En effet, atteintes d'une déficience cognitive profonde, elles sont très en difficulté, voire dans l'incapacité d'opérer une réflexivité sur leur bien-être et d'en communiquer quelque chose. Cependant cet obstacle, aussi important soit-il, ne doit pas faire renoncer les cliniciens et les chercheurs à étudier leur qualité de vie.

La recherche sur la population des enfants atteints de polyhandicap en particulier (population aussi retrouvée dans la littérature internationale sous la terminologie « PIMD » : « *Profound intellectual and multiple disabilities* »), longtemps centrée sur la survie et la rééducation, pose aujourd'hui la question de la compréhension du ressenti de ces enfants. Cependant, il est difficile de le connaître avec précision tant les moyens d'expression dont ils disposent sont limités [2] ; leur point de vue est de fait extrêmement difficile à recueillir.

Or, la question de ce qui favorise ou entrave la qualité de vie de ces enfants est essentielle, et demande

que des travaux soient menés. Il s'agit pour cela de développer des outils et des dispositifs innovants pour les populations généralement exclues de ces questionnements, en raison notamment de la sévérité du tableau clinique qu'elles présentent. Recueillir des données pertinentes sur ces populations pourrait permettre une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques, ainsi que l'ajustement des soutiens et mesures d'accompagnement qui leur sont proposés, tout comme à leurs familles.

C'est dans ce contexte qu'une étude a été menée en 2011 par le CESAP², associé à deux laboratoires de recherche, concernant la qualité de vie des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans. À partir de la présentation de cette recherche, c'est une réflexion plus large sur les manières de mieux connaître la qualité de vie des enfants polyhandicapés qui est menée dans cet article. En effet, nous avons rencontré des problèmes méthodologiques importants pour construire cette échelle, et n'avons pas abouti à sa validation. Cependant, le fait de ne pas parvenir à construire un outil et d'en comprendre les raisons fait avancer la science, et permet à d'autres chercheurs de bénéficier de cette infructueuse expérience.

Nous nous proposons dans cet article, d'une part, d'analyser les raisons de l'impossibilité à construire une échelle de qualité de vie pour ces enfants polyhandicapés, et d'autre part, de présenter ce que cette étude permet de comprendre de leurs caractéristiques personnelles et environnementales.

¹ Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.

² « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans », Anne-Marie Boutin et Gérard Ponsot – CESAP/CERE ; Régine Scelles – PSY NCA EA 4306, université de Rouen ; Catherine Arnaud, Virginie Ehlinger, Mariane Sentenac – UMR 1027, Inserm université Paul-Sabatier, Toulouse ; Clémence Dayan, Martin Storme, psychologues, post-doctorants.

1. Polyhandicap et qualité de vie

En France, la circulaire ministérielle de mars 1986 officialise la définition du polyhandicap et évoque des « enfants atteints d'un handicap grave à expression multiple chez lesquels une déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie » [3].

Sur le plan clinique, le groupe CERE³ décrit en 2009 les caractéristiques présentées par les personnes atteintes de polyhandicap :

- une atteinte lésionnelle comme atteinte précoce du système nerveux central immature, d'origines diverses, qui peut être fixée ou évolutive, isolée ou associée à d'autres atteintes ;
- cette lésion entraîne des déficiences qui ont des conséquences fonctionnelles majeures : déficience intellectuelle profonde, déficience motrice sévère, éventuellement d'autres déficiences (sensorielles, motrices...), altération du développement psychique, et fréquente épilepsie ;
- les conséquences fonctionnelles sont elles-mêmes sources de surhandicaps graves : somatiques (viscéral, respiratoire, digestif...), déformations orthopédiques, troubles du comportement... ;
- la situation peut être aggravée ou améliorée par l'environnement.

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

Ces troubles ont inévitablement une influence sur la qualité de vie des enfants polyhandicapés et de leurs proches.

En particulier, le problème de la communication est une caractéristique déterminante dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées : celles qui ont les meilleures capacités à communiquer pourront éventuellement utiliser le langage des signes ou des pictogrammes pour exprimer des idées simples, mais pour la majorité, aucune communication élaborée et sans équivoque n'est possible.

S'intéresser à la qualité de vie pour ces populations en situation d'extrême dépendance pose ainsi la question centrale de savoir comment comprendre,

connaître ce qu'il en est de ce qu'elles vivent, de ce qu'elles ressentent, de leurs frustrations, de leurs besoins et de leurs souhaits. Or, dans le champ de la déficience intellectuelle, la majorité des auteurs qui ont exploré la question de la qualité de vie insistent sur la nécessité, autant que faire se peut, d'interroger directement les personnes handicapées, et de ne passer par les proxys que si aucun moyen de communication ne peut être mis en place [4–6].

Pour les enfants polyhandicapés, l'un des obstacles majeurs rencontré dans cette exploration de leur qualité de vie concerne effectivement la nécessité de passer par des tiers, ce qui paraît contradictoire avec l'objectif de connaître le vécu subjectif des enfants. Cela reste toutefois nécessaire car pour le moment, il n'existe pas d'outil disponible pour saisir plus directement cette subjectivité. Ce que ces enfants peuvent exprimer (par les regards, les modifications de tonus, les comportements...) dépend donc grandement de l'interprétation de l'interlocuteur, cette interprétation étant évidemment fortement influencée par la propre subjectivité et la conception que ce dernier a, lui-même, du bien-être et de la qualité de vie de ces enfants.

Si l'on exclut les recherches sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, ou atteintes d'un handicap léger ou moyen telle l'étude SPARCLE⁴ [7], tout comme les outils centrés sur la mesure d'une seule dimension du polyhandicap [8–11]. Les échelles multidimensionnelles permettant de mesurer la qualité de vie des personnes polyhandicapées sont très peu nombreuses.

Certains outils ont été créés moins pour évaluer la qualité de vie des personnes polyhandicapées que pour susciter une réflexion sur les pratiques de ceux qui les accompagnent [11–13].

Mais de 2005 à 2009, une équipe Néerlandaise construit la première échelle de qualité de vie (QOL-PMD) visant à mesurer le bien-être des personnes polyhandicapées elles-mêmes, enfant et adultes confondus [14–17]. Ces travaux sont d'une grande richesse, mais comportent toutefois certaines limites : l'échantillon qui a servi à valider l'échelle est réduit (49 personnes polyhandicapées), l'échelle n'est pas centrée uniquement sur les vécus subjectifs des personnes polyhandicapées puisqu'elle intègre aussi des items évaluant des caractéristiques personnelles et environnementales objectives de l'enfant ou de l'adulte. Enfin, cette échelle a été créée pour évaluer aussi bien

³ Comité d'étude et de recherche du CESAP.

⁴ Study of participation of children with cerebral palsy living in Europe.

des enfants que des adultes polyhandicapés, populations difficiles à comparer à bien des égards.

2. Présentation de l'étude

C'est donc dans ce contexte qu'en 2011 a été menée l'étude présentée dans cet article.

L'objectif était :

- de construire et de valider une échelle de qualité de vie adaptée à cette population, ce qui supposait des items prenant en compte leurs difficultés ;
- de construire une grille de caractéristiques personnelles et environnementales ;
- de mettre en regard l'échelle de qualité de vie et la grille des caractéristiques pour repérer les facteurs favorisant ou entravant la qualité de vie.

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

2.1. Construction des outils

Nous présentons brièvement la méthodologie de construction de l'échelle et de la grille, qui a étroitement associé l'expertise de chercheurs et de praticiens de terrain. Nous sommes en effet partis du principe que nous avons absolument besoin du point de vue de ces personnes pour bien saisir les enjeux des problématiques des enfants polyhandicapés, et pour construire des items qui soient tout à fait adaptés à cette population.

Nous sommes partis du postulat que les membres de la famille et les professionnels avaient chacun une connaissance différente et partielle de l'enfant. Nous avons sollicité des frères et sœurs, des parents, des professionnels dit « occasionnels » (médecin) rencontrant l'enfant de manière ponctuelle, et d'autres dit « quotidiens » car fréquentant l'enfant tous les jours (paramédicaux, éducateurs) car chacun, avec son expérience, sa position subjective, son domaine d'implication dans la vie de l'enfant, pouvait contribuer utilement à déterminer les items indispensables pour étudier la qualité de vie des enfants. C'est pourquoi, y

compris dans le groupe d'experts, des parents étaient présents.

Nous avons construit deux outils car la qualité de vie ne peut, dans ce cas, être dissociée des caractéristiques de l'enfant et de son environnement matériel et humain. En effet, les troubles somatiques, les douleurs, la situation géographique (vivre à la campagne loin d'un hôpital par exemple), le fait d'avoir des frères et sœurs, des parents divorcés, etc. sont des caractéristiques qui ont une influence sur la qualité de vie. Ignorer ces caractéristiques prive le praticien et le chercheur d'une clef de compréhension de ce qui fait la qualité de vie de ces enfants. Les deux outils ont été construits à partir de la mise en œuvre :

- de *focus* groupes, discussions de groupe ouvertes organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche [18] pour l'échelle de qualité de vie ;
- de groupes experts dans le cadre d'une méthode Delphi à deux tours, qui consiste à obtenir un consensus sur un sujet donné à partir de l'analyse qualitative et quantitative des réponses données par des experts [19] pour la grille des caractéristiques personnelles et environnementales.

Deux méthodologies distinctes ont donc été employées, comportant, chacune, plusieurs étapes (Annexe 1).

La grille des caractéristiques personnelles et environnementales est divisée en deux parties et comporte deux versions (parents/professionnels) :

- 66 items, communs aux deux versions, relatifs aux caractéristiques personnelles ;
- 20 items liés aux caractéristiques de l'institution destinés aux professionnels ;
- 48 items relatifs aux caractéristiques de l'environnement familial à l'intention des parents.

L'échelle de qualité de vie comporte 55 items, répartis en 5 domaines (qui n'apparaissent pas tels quels dans le questionnaire) : « bien-être physique », « bien-être matériel », « bien-être social », « bien-être psychologique », et « activités et vie quotidienne ». Cette échelle est précédée d'une « fiche d'aide » conçue comme un préalable proposé systématiquement aux participants, mais non obligatoire ; il s'agissait, comme l'avaient suggéré des parents et des professionnels lors des *focus* groupes, de faciliter le remplissage de l'échelle en proposant aux répondants de réfléchir aux signes qui leur permettaient habituellement de

repérer les états émotionnels de l'enfant. Un exemple était proposé : « À quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien ? Quand l'enfant se sent bien, il sourit, il vocalise... ».

2.2. Procédure de validation

Il a été décidé dès le début de la recherche de solliciter deux types de répondants, afin de renforcer la validité des outils : plus on peut comparer et corrélérer les réponses à un questionnaire, plus il est valide. Nous avons donc demandé aux responsables des établissements sollicités d'identifier pour chaque enfant un professionnel qui s'occupait de lui au quotidien (souvent des aide-soignant[e]s, des éducateurs ou des aides médico-psychologiques) et un professionnel qui le voyait plus occasionnellement (médecins, paramédicaux, psychologues, assistantes sociales, infirmières). Concernant les familles, nous avons ouvert la possibilité à chacun des deux parents de participer.

Après une réunion d'information dans chacun des établissements sollicités, chaque parent et professionnel volontaire pour participer a signé un consentement éclairé et reçu, pour l'enfant concerné, un livret de passation. Chaque livret contenait :

- la grille des caractéristiques personnelles ;
- la grille des caractéristiques environnementales pour les parents ;
- la grille des caractéristiques environnementales pour les professionnels (grille identique pour les professionnels quotidiens ou occasionnels) ;
- l'échelle de qualité de vie ;
- l'échelle QOL-PMD développée par Petry et al. destinée à mesurer la validité de notre outil en comparaison à l'autre outil disponible, en vérifiant la cohérence des réponses à cette échelle et à celles de l'échelle que nous avons créée [17]. La QOL-PMD n'étant pas disponible en français, nous l'avons traduite selon les recommandations internationales ;
- un espace de commentaires.

Les parents avaient également à leur disposition une page détachable sur laquelle ils pouvaient indiquer et renvoyer leurs coordonnées au CESAP, s'ils désiraient recevoir directement une restitution des résultats de la recherche.

Chaque passation durait environ 1 heure. Le livret était retourné directement aux chercheurs par courrier et les réponses ont toutes été rendues anonymes par un système de codage.

2.3. Population

Les enfants répondant aux critères d'inclusion ont été sélectionnés par les chercheurs, en concertation avec les directeurs d'établissement et les accompagnants professionnels.

Le recrutement s'est fait via 19 institutions accueillant des enfants polyhandicapés (internat ou externat) ou proposant des services d'accompagnement à domicile, choisies pour représenter la diversité des situations d'accompagnement, situés dans toutes les régions de France. Huit d'entre elles proposaient des prises en charge de type internat ou semi-internat, neuf des prises en charge de type externat, et quatre proposaient des prises en charge de type SESSAD. Trois établissements étaient hospitaliers et accueillaien les enfants en long séjour. Vingt-quatre pour cent des établissements se situaient en milieu urbain, 26 % en milieu rural et les 50 % restants en milieu sur-urbain.

Au total, l'étude a porté sur 125 enfants. Dans cet échantillon, il y a 62 garçons (48,1 %) et 67 filles, âgés en moyenne de 9,6 ans (SD^5 2,6 ans) (données manquantes sur l'âge pour deux enfants). Chaque enfant a pu avoir un ou plusieurs recueils auprès des professionnels : 1 recueil dans 36 cas (28,8 %), 2 recueils pour 86 enfants (68,8 %), et plus de 2 recueils pour 3 enfants (2,4 %).

3. Synthèse des résultats

Ce projet était très ambitieux et, très rapidement, sont apparues des difficultés trop importantes pour atteindre les objectifs fixés au départ, nous y reviendrons.

Pour des raisons statistiques, l'échelle de qualité de vie n'a pu être validée, en grande partie parce qu'un grand nombre de données avaient été insuffisamment renseignées. En revanche, la grille des caractéristiques a permis de décrire d'une manière très fine cette population encore mal connue.

3.1. Synthèse sur l'échelle de qualité de vie

Nous avons constaté la difficulté, quel que soit le répondant, à compléter le questionnaire proposé. Ceci s'est traduit par un nombre considérable de données manquantes, interdisant toute analyse sur l'outil dans son ensemble. Nous avons donc dû reconnaître que cet outil de qualité de vie, même amendé, raccourci, avec

⁵ SD : standard deviation.

des items et propositions de réponses reformulés, ne pouvait être proposé au terme de cette recherche.

Plusieurs problèmes ont été relevés : il est apparu, d'une part, que certaines formulations avaient pu être difficiles à interpréter : « l'enfant a semblé frustré » par exemple. De plus, certaines questions pouvaient entraîner une émotion particulière pour les parents « l'enfant est affecté par le regard des gens dans la rue ». D'autre part, les modalités de réponses ont pu poser question, par exemple, la différence entre « un peu » et « pas vraiment » n'était pas claire pour les répondants. Quatre modalités de réponses sont probablement à conserver, comme il est recommandé dans la littérature. D'autres questionnaires proposent les formulations « tout à fait d'accord », « d'accord », « pas d'accord », « pas du tout d'accord », qui pourraient être testées sur cette population.

Mais au-delà de la forme, les difficultés pour établir cette échelle tenaient surtout au fait que, la qualité de vie supposant forcément l'accès à la subjectivité des sujets concernés, les proches se heurtaient pour répondre à deux difficultés majeures :

- ils étaient conscients que ce qu'ils disaient était, en réalité, le fruit d'une interprétation influencée par leur propre subjectivité ;
- l'enfant qui avait de très faibles compétences à communiquer de manière univoque ne pouvait valider leurs interprétations.

Les proches ont donc fait preuve de prudence, ils ont probablement eu une « idée » de ce que vivait l'enfant mais, n'en étant pas certains, n'ont pas répondu, ou ont répondu qu'ils ne savaient pas ou que l'item n'était pas approprié. Ces arguments ont été développés dans la partie « commentaires » par un grand nombre de participants, soulignant explicitement leurs scrupules à répondre à la place de l'enfant, et s'interrogeant, par conséquent, sur l'authenticité de leurs appréciations.

De même, les données manquantes n'étaient pas systématiquement positionnées sur les mêmes items, témoignant d'une plus grande difficulté pour un répondant donné, et dans certains domaines, à observer l'enfant. Il s'agit d'un facteur à l'origine du nombre important de non-réponses, d'où l'intérêt « d'une observation partagée ». Parents et professionnels côtoient en effet les enfants dans des contextes environnementaux différents, ils ont une connaissance de ce qu'il est à partir d'éléments différents. Si tous cherchent à mieux comprendre comment créer les conditions d'une bonne qualité de vie, il est possible de dire que la qualité de vie pour le professionnel et pour le

parent ne recouvre peut-être pas la même réalité, car chacun, de son côté, a accès à différents aspects de la vie de l'enfant, et dans différentes temporalités, comme cela a déjà été souligné.

3.2. Synthèse de la grille des caractéristiques personnelles et environnementales

Les données recueillies via la grille des caractéristiques permettent de faire une description fine de la population des enfants polyhandicapés, et de leurs conditions d'accueil dans les établissements. Elles sont globalement fidèles à ce que l'on retrouve dans la littérature qui traite de ce thème : essentiellement les revues à destination des familles, et les témoignages de familles, sous forme d'ouvrages ou d'actes de colloques [20–24].

3.2.1. Description des enfants : les caractéristiques personnelles

Tous les items concernant la description des enfants et de leur pathologie ne sont pas renseignés de la même manière. Par exemple pour la motricité, on obtient 100 % de réponses, que ce soit venant des parents ou des professionnels. Mais concernant la sensorialité, c'est déjà plus fluctuant : on obtient 80 % de réponses parents/professionnels pour les différents items, et 15 % de réponses « plus ou moins ». Ces données semblent donc plus complexes à observer.

3.2.1.1. *La pathologie et l'état clinique de l'enfant.* - Cet item est intéressant et pointe la difficulté de ce type de recueil de données. Par exemple, à la question : « Votre enfant a-t-il une maladie dégénérative ? », les réponses sont les suivantes :

- « Oui » pour 10 % des parents et 20 % des professionnels ;
- « Ne sait pas » pour 37 % des parents et 22 % des professionnels ;
- « Non-réponse » pour 47 % des parents et 42 % des professionnels.

Nous pouvons nous demander si cela témoigne d'une méconnaissance du diagnostic ou de cette terminologie médicale.

À la question concernant la lésion à l'origine du handicap, 24,5 % des parents disent ne pas la connaître alors qu'aucun professionnel n'est dans cette situation : tous peuvent dire si elle est prénatale, périnatale ou postnatale. Comment expliquer une telle différence ? Il pourrait s'agir d'un manque d'informations des parents.

Ou d'un problème de terminologie avec des termes trop scientifiques, compris par tous les professionnels mais pas par tous les parents.

Il est donc difficile d'interpréter de façon univoque tous les résultats de cette partie. Néanmoins, nous apprenons à la lecture de cette grille que pour beaucoup d'enfants, le diagnostic n'est pas connu. Les premiers signes cliniques sont apparus dans la première année de l'enfant pour 50 % d'entre eux. L'évolution de l'enfant est stable en majorité, et la moitié d'entre eux sont appareillés.

Par ailleurs, à propos de l'atteinte somatique des enfants, les troubles qui sont décrits comme étant les plus gênants au quotidien touchent le sommeil (30 % des enfants sont concernés), l'alimentation (50 à 60 %), le transit intestinal (25 %), les problèmes orthopédiques (40 %), et les troubles respiratoires (15 %), ce qui rejoint tout à fait les descriptions que l'on peut lire dans les témoignages ou les revues spécialisées à destination des familles.

Douleur et épilepsie sont fréquemment présentes dans la vie de certains enfants polyhandicapés et prennent alors une place prépondérante dans le quotidien des familles. Pour notre population, l'épilepsie concerne un tiers des enfants, et 20 à 25 % d'entre eux présentent des crises d'épilepsie graves. Cette épilepsie n'est contrôlée de manière efficace que dans 60 % des cas.

Quant à la douleur, un tiers des enfants présentent une douleur chronique. Les taux de réponses varient quant au repérage de cette douleur : 62 % des parents considèrent qu'ils peuvent bien l'identifier, contre 75 % des professionnels. Il est important de souligner que 55 % des parents et 60 % des professionnels ne répondent pas à la question relative à la prévention de la douleur.

3.2.1.2. Les compétences motrices, sensorielles et cognitives. En rapport avec les critères d'inclusion, les limitations motrices des enfants engendrent une dépendance à l'autre pour tous les gestes de la vie quotidienne :

- 25 % des enfants ne peuvent pas tenir la position assise ;
- 30 % ne peuvent pas tenir un objet ;
- 75 % des enfants ont des réactions différents selon ce qu'ils voient, entendent, sentent ou touchent ;
- 50 % des enfants peuvent fixer leur attention sur quelque chose et 60 % reconnaissent une personne ou un objet familier.

Les compétences cognitives sont de fait très limitées : très peu d'enfants ont acquis l'imitation, la permanence de l'objet, le repérage dans l'espace et le temps. La majorité ne sait pas associer une image à un objet ou à une personne, et l'attention est très difficile à fixer. Toutefois, les réponses laissent apparaître la préservation de ce qui est directement en lien avec les relations (reconnaître une personne familière, par exemple). Cela peut évoquer ce que la littérature nomme : « l'intelligence relationnelle » des personnes polyhandicapées, autrement dit le fait de présenter des facultés étonnantes d'attachement et d'investissement de la relation avec ses proches [25]. Cette intelligence relationnelle passe essentiellement par les sens ; en effet, la majorité des enfants de la population d'étude réagissent à leur environnement et investissent leurs capacités sensorielles : c'est par ce biais que se joue leur présence au monde.

3.2.1.3. Les troubles du comportement et des conduites. Un tiers des enfants de la population d'étude présente, parmi d'autres troubles du comportement, des conduites de repli sur soi et d'isolement ; un tiers présente des stéréotypies envahissantes, et environ 20 %, des troubles du comportement alimentaire. De manière générale, les professionnels surévaluent l'occurrence de ces troubles par rapport aux parents. Quoiqu'il en soit, ces données soulignent l'importance de pouvoir évaluer l'état psychique des enfants, et de trouver les moyens de leur apporter un soutien psychologique.

3.2.1.4. La communication. Le taux important de réponses, tant des parents que des professionnels (> 90 %) montre le caractère essentiel de cette donnée pour les uns et les autres. Il est noté une forme passive de communication possible (« réagit à son prénom », « ...quand on s'adresse à lui », « se fait comprendre »...), mais l'existence de grandes difficultés pour la communication active (initier une interaction, exprimer ses besoins, ses choix, ses émotions...).

3.2.2. Description de l'environnement familial et institutionnel des enfants : la grille des caractéristiques environnementales

Dans près de 75 % des cas, les parents vivent en couple. En cas de séparation, l'enfant vit dans un tiers des cas en alternance chez les deux parents. Il existe une fratrie dans 84 % des cas ; l'enfant est alors l'aîné dans 1 cas sur 5. Onze enfants (sur 94) ont des frères et sœurs

porteurs eux-mêmes de handicap. Pour 18 enfants, on parle une autre langue que le français à la maison.

3.2.2.1. Accueil de l'enfant. Parmi les enfants de l'échantillon, 8 ne sont pas accueillis en institution ; dans 2 cas, le motif évoqué est le manque de place. Pour ceux qui sont en institution, plus de la moitié sont en externat. Soixante-douze pour cent bénéficient d'un accueil continu, 23 % d'un accueil séquentiel, et 5 % d'un accueil temporaire. Dans 3 cas sur 4, l'enfant est conduit à l'institution par un véhicule de l'institution ou un taxi, parfois en alternance avec les parents. La médiane du temps de trajet est de 30 minutes.

Les trois quart des enfants accueillis en internat rentrent régulièrement chez eux. Le lien que les parents entretiennent avec leur enfant se fait pour la moitié par des visites, le cahier de liaison et le téléphone. Quant à la qualité du lien avec l'institution : 75 % des parents se rendent régulièrement dans l'institution, et sont dans un lien de confiance avec l'établissement ; l'institution est considérée comme une ressource dans les moments difficiles par 60 % des parents.

Le cahier de liaison est jugé comme étant vraiment informatif par 40 % seulement des parents ce qui laisse à penser qu'une autre forme de lien est peut-être à imaginer.

Il apparaît ainsi que l'institution est, de manière générale, valorisée par les parents.

3.2.2.2. Description de la vie familiale. La moitié des familles ont dû aménager leur domicile pour s'adapter à la pathologie de l'enfant. Soixante pour cent des parents doivent assurer la pose d'appareillages complexes, et 43 % disent assumer des actes médicaux lourds. Pour la grande majorité des familles, la vie professionnelle de l'un des deux parents a dû être modifiée, ainsi que la vie sociale. Un tiers des parents disent être réveillés plusieurs fois par nuit par leur enfant, et 22 % sont sous médication (somnifères et/ou anxiolytiques). Vingt pour cent des parents disent prendre le temps de s'occuper d'eux-mêmes, et 20 % disent bénéficier d'un soutien psychologique, ce qui est le cas de 10 % des frères et sœurs seulement.

La moitié des parents disent ne pas pouvoir confier leur enfant pour partir en vacances, mais un tiers peuvent faire garder leur enfant. La moitié des parents se disent bien entourés.

Le polyhandicap complique indéniablement la vie des parents, leur demandant du temps, et un investissement évident sur les plans physiques et psychique. Malgré ces difficultés, la majorité des parents et des frères et sœurs disent ne pas être véritablement soutenus

sur le plan psychologique. Nous pouvons formuler plusieurs hypothèses : est-ce dû à un manque de propositions des professionnels ? Est-ce en lien avec la difficulté à prendre soin d'eux, quand l'enfant polyhandicapé occupe toute la place et le temps de la famille ?

3.2.2.3. L'intégration de l'enfant polyhandicapé dans la vie familiale. Si l'enfant polyhandicapé peut vivre en famille, il paraît plus difficile et moins fréquent de partager avec lui des loisirs. Deux tiers des enfants polyhandicapés semblent partager la vie familiale, avec les frères et sœurs, lors des réunions familiales, durant les loisirs et les vacances. Cela dit, 40 % des familles répondent avoir « plus ou moins » ou pas du tout de loisir partagé avec leur enfant. Un quart des parents disent partir en vacances sans l'enfant handicapé. Cette situation résulte d'un besoin de « souffler » et également du fait des aménagements insuffisants des lieux potentiels d'accueil qui sont peu nombreux et inadaptés.

L'enfant polyhandicapé est ainsi globalement bien intégré dans sa famille, ce qui permet de formuler l'hypothèse d'une évolution importante, depuis quelques années, de la considération de ces enfants et de leur possibilité d'une vie en famille comme tout enfant.

3.2.2.4. Ressources matérielles et financières des familles. La moitié des parents ont adapté les appareillages à la maison, mais n'ont pas adapté leur véhicule. L'accessibilité des lieux publics est jugée comme étant très variable, et les transports publics globalement non adaptés, ce qui ne fait que confirmer les progrès nécessaires en France dans l'accueil et l'aménagement des espaces publics pour les personnes gravement handicapées. Un tiers seulement des parents pensent être informés des aides juridiques, financières et administratives, et 16 % pensent que les aides financières disponibles sont suffisantes.

Les ressources mises à la disposition des familles et leur accessibilité sont donc globalement jugées insuffisantes par les parents.

3.2.2.5. Description des institutions qui accueillent les enfants. Dans 75 % des institutions, les équipes bénéficient d'une supervision ou d'une analyse des pratiques. Dans 40 % des institutions, tous les postes budgétés ne sont pas pourvus.

Pour ce qui est du lien avec la famille, la grande majorité des institutions organise des événements auxquels les familles sont invitées, et tient un conseil de la vie sociale qui inclut les parents. Le cahier de

liaison est souvent rempli en présence de l'enfant, et les parents semblent bien s'en servir.

Pour seulement 43 % des institutions, il y a au moins deux réunions formelles par an autour du projet de l'enfant.

En croisant les données des parents et celles des professionnels, il apparaît que si les familles sont impliquées via le cahier de liaison, elles sont physiquement peu impliquées dans la vie de leur enfant dans l'institution, ce qui, compte-tenu du jeune âge de l'enfant, doit être souligné.

Quant au plateau technique, il n'est jugé suffisant que par 30 % des professionnels. En majorité, les institutions disposent d'appareillages adaptés aux enfants. Les professionnels sont plus partagés sur l'aménagement des locaux, jugés véritablement adaptés par seulement la moitié d'entre eux. La grande majorité des équipes organisent des activités à l'extérieur avec les enfants, et plus de la moitié disent avoir établi un partenariat avec l'éducation nationale.

Si les institutions donnent globalement satisfaction aux parents et aux professionnels, toutefois, il paraît y avoir pour les professionnels, un manque d'adaptation, tant des locaux que du matériel. Le travail est reconnu comme étant difficile et nécessitant un encadrement particulier (supervisions et analyses de pratiques).

4. Perspectives

Cette recherche a permis d'avoir, sur un échantillon relativement important, une représentation à la fois précise (dans le sens d'une discrimination de différents éléments au sein de chaque domaine du développement), et globale des enfants, ce qui est plutôt rare : les travaux scientifiques décrivent en effet souvent avec précision l'un ou l'autre aspect du développement de l'enfant, mais pas l'ensemble de ses caractéristiques.

Ainsi, au regard des observations recueillies, le concept de polyhandicap apparaît effectivement justifié pour cette population, par opposition au plurihandicap ou au multihandicap : les difficultés ne font pas que s'additionner mais s'imbriquent les unes dans les autres, et sont intimement liées.

De plus, cette description met certes en valeur les incapacités et les déficiences des enfants, mais aussi leurs compétences et leurs ressources, ce qui fait réfléchir à la nécessité d'inventer de nouvelles méthodes pour saisir toute la complexité de ces enfants.

Par ailleurs, cette recherche souligne, s'il en était besoin, la pertinence de poser la question de la qualité

de vie des personnes polyhandicapées et les problèmes méthodologiques que cela soulève.

D'un point de vue conceptuel, tout d'abord, une réflexion internationale, menée conjointement par des professionnels d'horizons divers et des chercheurs, doit incontestablement s'engager. D'autres groupes, en Belgique, en Espagne, en Angleterre sont d'ores et déjà investis dans ces travaux. Certains ont proposé des outils qui soulignent, par le choix et la formulation des questions, la difficulté d'introduire la subjectivité dans le questionnement.

L'échelle de qualité de vie que nous avons élaborée ne peut, même remaniée, répondre aux propriétés psychométriques des outils de qualité de vie. Les professionnels du secteur, bien souvent dans l'attente d'outils validés pour évaluer le bien-être des enfants, pourront considérer ces résultats comme décevants. Ils constituent pourtant des fondements solides pour poursuivre des travaux de recherche sur ce thème.

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

De fait, l'évaluation de la qualité de vie d'un « autre », qui ne peut rien en dire lui-même, est problématique. Cela ne veut pas forcément dire qu'il faut renoncer, mais simplement que ce travail d'évaluation doit conduire à mieux observer l'enfant, à se poser des questions à son propos, à voir comment au fil du temps, la variable repérée comme importante, évolue. Cela conduit à penser à l'intérêt d'une approche qualitative et longitudinale de cette question.

Dans ce cas, l'outil ne viserait pas à une mesure validée, objective mais serait un guide partagé pour l'observation. La question n'est alors plus sa validité statistique, mais le fait qu'elle soit opérante pour aider les professionnels à améliorer leur travail, et aider les parents à mieux prendre soin de leur enfant. C'est cette méthodologie qui est appliquée notamment avec d'autres outils d'observation comme le P2CJP [26–28,11].

Dans la perspective de proposer aux professionnels non pas un outil validé, mais une liste de questions

permettant d'interroger de manière systématique des dimensions possibles du bien-être de l'enfant, cet élément pourrait s'avérer intéressant. En effet, dans cette population aux atteintes particulièrement sévères, on ne cherche pas à interpréter les potentielles divergences des répondants mais à disposer d'un nombre d'items suffisant pour explorer les différentes facettes de la qualité de vie. Ainsi, les parents paraissent les plus à même de répondre à certaines questions alors que les professionnels pourraient fournir des éléments d'appréciation pertinents pour d'autres items.

Leur double regard serait complémentaire et pourrait permettre de conserver un nombre relativement élevé de questions, ce qui paraît d'une très grande pertinence pour l'ensemble des personnes intervenant auprès de ces enfants.

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

5. Conclusion

L'objectif initial était ambitieux :

- construire deux outils : le questionnaire de qualité de vie, une grille de description des caractéristiques personnelles et environnementales de l'enfant ;
- valider le questionnaire de qualité de vie ;

- rechercher les facteurs personnels et environnementaux susceptibles de moduler la qualité de vie chez les enfants.

La validation du questionnaire de qualité de vie n'a pas pu être menée pour les raisons évoquées plus haut.

Cette étude a néanmoins permis de réunir une population importante d'enfants polyhandicapés des plus sévèrement touchés, alors que la littérature montre qu'aucune recherche menée sur ce thème n'a jamais porté sur une si grande population et si homogène. Elle a eu le mérite de décrire précisément cette population. Cette description en elle-même est très intéressante. En effet, les données concernant la vie à la maison, les liens entre parents et institutions, le recours aux aides pour ne citer que ces variables-là, sont très précieuses et pourront sans nul doute être exploitées par des chercheurs et des professionnels qui s'intéressent à cette population et à ses conditions de vie.

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

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Annexe 1

Grille des caractéristiques personnelles et environnementales	Echelle de qualité de vie						
a. Mise en place du groupe expert initial d'une dizaine de personnes (professionnels et parents) qui s'est réuni à 5 reprises pour créer la première version de la grille	a. Mise en œuvre de 6 focus groupes : <table border="1" data-bbox="689 421 1018 600"> <thead> <tr> <th>Professionnels</th> <th>Parents</th> <th>Frères/sœurs</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2</td> <td>2</td> <td>2</td> </tr> </tbody> </table>	Professionnels	Parents	Frères/sœurs	2	2	2
Professionnels	Parents	Frères/sœurs					
2	2	2					
b. Mise en œuvre d'une méthode Delphi ¹ à deux tours auprès de 25 autres experts : obtention d'une seconde version, puis d'une troisième version	b. Elaboration de l'échelle après analyse des discours des participants						
c. Organisation d'une 6 ^{ème} séance de travail du groupe expert initial pour finaliser la grille	c. Organisation de 2 focus groupes mixtes pour finaliser l'échelle						

Références

- [1] McDougall J, Wright V, Rosenbaum P. The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development. *Dev Neurosci* 2010;13:204–11.
- [2] Zucman E. *Auprès de la personne handicapée : une éthique de la liberté partagée*. Toulouse: Érès; 2011.
- [3] Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris: Dunod; 2010.
- [4] Cummins RA. *Comprehensive quality of life scale – intellectual disability*, 3rd ed., Melbourne: Psychology Research Centre; 1992.
- [5] Felce J, Perry D. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil* 2005;16(1):51–74 [1995].
- [6] Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(10):707–17.
- [7] Arnaud C. Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe. Résultats de l'enquête SPARCLE. In: Ravaut JF, Ville I, Poiraudou S, editors. *Handicap et qualité de vie – Actes des 23^e Entretiens de la Fondation Garches*. Neuilly-sur-Seine (France): Éditions GMSanté; 2010. p. 113–20.
- [8] Frohlich A, Haupt U, Marty-Bouvard C. *Échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Lucerne: Éditions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative; 1986.
- [9] Tremblay G. *EPDSP. L'évaluation de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde*. Québec: La Myriade; 2001.
- [10] Rondi F, Marrimpoey P, Belot M, Gallois A, Léger J, Pambrun E. The EDAAP 1 scale: a tool for apprehending the specific features of pain in the multiple handicapped patient. *Motricite Cereb* 2008;29(2):45–52.
- [11] Da Costa M, Scelles R. *Le P2CJP (profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé) : guide pratique à l'usage des psychologues*. Paris: Éditions Cesap-Formation; 2010.
- [12] Cornaz J, Sotgia R. Index de qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées. *Aspect* 1994;57:24–33.
- [13] Groupe de travail du programme communautaire HELIOS II. *HEQOL 2 : échelle de qualité de vie pour personnes déficiences intellectuelles sévères profondes ou polyhandicapées*. Commission des communautés européennes (CCE). Bruxelles: Union européenne; 1997.
- [14] Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005;18:35–46.
- [15] Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi Study. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(5):334–49.
- [16] Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Res Dev Disabil* 2009;30(6):1326–36.
- [17] Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Res Dev Disabil* 2009;30(6):1394–405.
- [18] Kitzinger J, Markova I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups ? *Bull Psychol* 2004;57(3):237–43.
- [19] Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs* 2000;32(4):1008–15.

- [20] Laurent M. L'autonomie. Témoignage lors de la journée du 8 juin, organisée au Palais de l'Unesco par l'Association polyhandicap France et l'AP-HP. Vulnérabilité, autonomie, souci d'autrui, reconnaissance des autres. Paris: CESAP; 2009: 16–22.
- [21] Association INJENO. Par amour pour nos enfants. Dunkerque: Association INJENO; 2008.
- [22] Chevillard S. Philippine : la force d'une vie fragile. Paris: Ed de l'Emmanuel; 2007.
- [23] Tomkiewicz S. Mon enfant est différent. Paris: Fayard; 2000.
- [24] Mon enfant est polyhandicapé. Santé, soins, vie quotidienne. Lyon: Guide Déclic, Collection Mon enfant, Ed Handicap international; 2008.
- [25] Groupe polyhandicap France. Polyhandicap : des besoins particuliers, une prise en charge spécifique. Actes de colloque. Paris: CESAP; 2010.
- [26] Georges A, Leroy A, Scelles R. Évolution cognitive des enfants et adolescents polyhandicapés. In: Patte K, Porte M, Cottalorda J, Schifano L, Viollet E, editors. Le polyhandicap de l'enfant à l'adulte. Montpellier: Sauramps Medical; 2014. p. 122–34.
- [27] Pereira-Fradin M, Scelles R. Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. ALTER 2012;6:110–23.
- [28] Scelles R, Petitpierre G. Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Paris: Dunod; 2012.