

Rapport intermédiaire de la recherche :
**« Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille
d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales
d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans »**

30 Janvier 2014

Recherche à l'initiative du CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), financée par la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie).

Responsabilité scientifique du projet :

Docteur Anne-Marie Boutin et Professeur Gérard Ponsot - CESAP- Céré

Docteur Catherine Arnaud - UMR U1027 INSERM, Université de Toulouse III

Professeure Régine Scelles - Université de Rouen (PSY-NCA EA 4306)

Chercheurs :

Clémence Dayan, psychologue, post-doctorante

Martin Storme, psychologue, post-doctorant

Table des matières

1. Introduction.....	3
1.1 Rappel de l'objectif et des attentes de la recherche	3
1.2 Rappel des phases précédentes	3
1.2.1 Revue de littérature : janvier - octobre 2011	3
1.2.2 Construction des questionnaires : octobre 2011-juillet 2012	4
1.2.3 Constitution du livret de passation (juillet – septembre 2012).....	5
2. Procédure de validation des questionnaires (septembre 2012 – juillet 2013)	6
2.1 Préalables au recueil des données	6
2.2 Critères de sélection des établissements	6
2.3 Processus de sélection des enfants	8
2.4 Sélection des répondants	8
2.5 Réunion d'information avec les répondants.....	9
2.6 Garantie de l'anonymat	9
2.7 Saisie, vérification et archivage des données.....	10
3. Premiers résultats.....	11
3.1 Bilan des questionnaires reçus	11
3.2 Analyse statistique.....	11
3.3 Synthèse des commentaires des participants recueillis dans les questionnaires	13
4. Perspectives et calendrier prévisionnel (février – septembre 2014).....	14
4.1 Restitution aux participants	14
4.2 Modalités prévues de diffusion de la recherche	15
Annexes	16
Annexe 1 : Livrets de passation	16
Annexe 2 : Liste des établissements contactés pour la validation	17
Annexe 3 : Lettres d'information et de consentement	19

1. Introduction

1.1 Rappel de l'objectif et des attentes de la recherche

L'objectif de la recherche, débutée en janvier 2011, est la création et la validation de deux outils : une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales, et une échelle de qualité de vie, adaptés à la population des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans.

Ces outils permettront une meilleure connaissance, et donc prise en compte des besoins, attentes et compétences de ces enfants, ainsi qu'une meilleure adaptation des soutiens et mesures d'accompagnement proposées à ces enfants et leur famille, en ce qui concerne le soin, l'éducation, la vie sociale et le cadre de vie de l'enfant.

1.2 Rappel des phases précédentes

1.2.2 Revue de littérature : janvier - octobre 2011

L'objectif général de la revue de littérature sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées était d'affiner les connaissances dans 4 domaines :

- a. Les définitions, françaises et internationales, de ce que recouvre le terme « polyhandicap » : historique et délimitation du concept, qui sont ces personnes, quelles sont leurs caractéristiques personnelles et environnementales ?
- b. La notion générale de qualité de vie (historique, questions posées par le concept) et celle adaptée à la population des personnes atteintes de polyhandicap, et plus spécifiquement aux enfants et adolescents
- c. Les outils déjà utilisés pour évaluer cette population (outre la qualité de vie), et leurs limites
- d. Ce que vivent ces enfants et adolescents : témoignages des familles et professionnels proches de ces personnes : conditions de vie familiale et institutionnelle, vie psychique, vie somatique, vie sociale...

Dans cette littérature, nous avons particulièrement relevé les problématiques méthodologiques évoquées par les auteurs concernant l'évaluation de la qualité de vie appliquée aux personnes polyhandicapées.

Cette recension a montré qu’il existait très peu d’études associant la qualité de vie et le polyhandicap, et qu’une seule échelle validée avait pour objet l’évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, enfants et adultes confondus (Petry, Maës et Vlaskamp, 2009). Cela confirme la nécessité de construire un outil adapté aux besoins des enfants polyhandicapés.

Cette recension des écrits a fait l’objet d’un article, soumis à la Revue Québécoise de Psychologie (répertoriée dans *Francis, Repère, PsycINFO, et Index de la santé et des services sociaux*). Il a été accepté, sous réserve de modifications, et il est actuellement en cours de réécriture.

1.2.2 Construction des questionnaires : octobre 2011-juillet 2012

Deux méthodologies distinctes ont été employées pour construire la grille des caractéristiques personnelles et environnementales et l’échelle de qualité de vie, comportant, chacune, plusieurs étapes :

Grille des caractéristiques personnelles et environnementales	Echelle de qualité de vie						
a. Groupe expert initial de 11 personnes (professionnels et parents), réuni à 5 reprises pour créer la première version de la grille (V1)	a. 3 focus groupes réunis 2 fois : <table border="1" data-bbox="810 1368 1362 1480"> <thead> <tr> <th data-bbox="810 1368 1034 1413"><u>Professionnels</u></th> <th data-bbox="1034 1368 1166 1413"><u>Parents</u></th> <th data-bbox="1166 1368 1362 1413"><u>Frères/sœurs</u></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="810 1413 1034 1480">11</td> <td data-bbox="1034 1413 1166 1480">11</td> <td data-bbox="1166 1413 1362 1480">10</td> </tr> </tbody> </table>	<u>Professionnels</u>	<u>Parents</u>	<u>Frères/sœurs</u>	11	11	10
<u>Professionnels</u>	<u>Parents</u>	<u>Frères/sœurs</u>					
11	11	10					
b. Méthode Delphi à deux tours (24 experts) : obtention d’une seconde version, puis d’une troisième version (V2 et V3)	b. Elaboration de l’échelle (V1)						
c. 6 ^{ème} séance de travail du groupe expert initial pour finaliser la grille (V4)	c. 2 focus groupes mixtes pour finaliser l’échelle (V2), rassemblant 12 parents et professionnels						

Les questionnaires issus de ce travail figurent en annexe 1 de ce rapport.

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 : « A quoi voyez-vous que l'enfant se sent bien ? Quand l'enfant se sent bien, il sourit, il vocalise... ».

1.2.3 Constitution du livret de passation (juillet - septembre 2012)

Nous avons constitué un livret de passation, incluant :

- la grille des caractéristiques personnelles et environnementales
- l'échelle de qualité de vie
- l'échelle QOLPMD (Petry, Maës et Vlaskamp, 2009), que nous avons incluse afin de pouvoir mesurer, par la suite, la validité convergente de l'échelle de qualité de vie, en vérifiant la cohérence des réponses similaires à cette échelle et à celle que nous avons créée. Cette échelle néerlandaise a été traduite par nos soins selon les recommandations internationales. L'échelle a d'abord été traduite de l'anglais par un traducteur de langue maternelle française. Puis la traduction a été retraduite en Anglais par un chercheur dont l'Anglais était la langue maternelle. Cette nouvelle traduction a été comparée à l'échelle originale et les corrections nécessaires ont été apportées à la version française de l'échelle.

- un espace de commentaires à la toute fin du livret, afin que les participants fassent part de leurs critiques et signalent ce qui leur a posé problème

- pour les parents, une page détachable sur laquelle ils pouvaient indiquer et renvoyer leurs coordonnées au CESAP, s'ils désiraient recevoir directement une restitution de la recherche, sans avoir à passer par l'établissement de leur enfant. 76 parents ont fait cette demande.

2. Procédure de validation des questionnaires (septembre 2012 – juillet 2013)

La validation des questionnaires implique le recueil de données sur un nombre suffisant d'enfants et de leurs accompagnants (parents, professionnels) pour pouvoir réaliser les analyses psychométriques.

Le recueil des données a été effectué entre janvier 2013 et octobre 2013 ; les différentes étapes sont décrites ci-après.

2.1 Préalables au recueil des données

Avant de commencer le recueil de données, nous avons effectué des demandes d'autorisations au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et à la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL). L'autorisation du CCTIRS a été reçue le 15 novembre 2012 (numéro du dossier : 12698), celle de la CNIL le 3 décembre 2012 (numéro du dossier : 912629).

2.2 Critères de sélection des établissements

De septembre 2012 à décembre 2012, nous avons pris contact avec 29 établissements dont la liste se trouve en annexe 2.

Nous avons choisi ces 29 établissements en fonction de plusieurs critères :

- leur situation géographique : il nous importait d'inclure dans notre population des enfants issus de différentes régions de France, afin d'obtenir une représentativité géographique de la population d'étude,

- le mode de prise en charge proposé (internat, externat, SESSAD) : étant donné que les outils explorent les conditions environnementales de l'enfant, il paraissait essentiel de pouvoir prendre en compte cette variable
- l'inclusion d'établissements non administrés par le CESAP, afin, là encore, d'obtenir une certaine représentativité de la population étudiée.

Sur les 29 établissements contactés, 19 ont participé à l'étude. Les raisons de la non-participation des 10 autres sont diverses. Dans certains établissements, aucun enfant pris en charge ne répondait aux critères d'inclusion qui avaient été fixés. Certains établissements ont refusé car ils n'avaient pas le temps de participer, occupés par d'autres projets. Enfin, d'autres établissements n'ont pas donné suite après plusieurs relances, sans qu'aucune raison particulière n'ait été invoquée.

Parmi les 29 établissements contactés, 3 établissements se situaient dans la région sud-ouest, 6 dans le sud-est, 9 en région parisienne, 3 dans l'ouest, 3 dans le nord-ouest, 3 dans le nord et 2 dans le centre. Parmi les 19 établissements ayant participé, 2 se situaient dans le sud-ouest, 4 dans le sud-est, 5 dans la région parisienne, 2 dans l'ouest, 1 dans le nord-ouest et 3 dans le nord.

Sur les 19 établissements qui ont participé, 8 proposaient des prises en charge de type internat ou semi-internat, 9 proposaient des prises en charge de type externat et 4 proposaient des prises en charge de type SESSAD. 3 établissements étaient hospitaliers et accueillaienent les enfants pendant toute la durée de leur traitement.

Les personnes avec qui nous étions en contact dans les établissements pouvaient être des directeurs, des chefs de service, des assistantes sociales ou encore des psychologues. Ces personnes étaient d'abord contactées par téléphone par les chercheurs qui explicitaient les objectifs de la recherche et, plus particulièrement, le déroulement de la phase de validation, puis ils recevaient une lettre décrivant le projet et les attentes vis-à-vis de l'établissement (cette lettre est présentée en annexe 3 de ce document).

Les personnes contacts consultaient leurs équipes avant de donner leur accord de principe pour que l'établissement participe à la recherche.

2.3 Processus de sélection des enfants

Les responsables dans les établissements participant à la recherche ont été sollicités entre septembre 2012 et décembre 2012 pour identifier des enfants qui pourraient être inclus.

Nous leur avons donné les critères d'inclusion suivants :

- Enfant polyhandicapé de 6 à 14 ans, garçon ou fille
- Vivant en institution ou en famille
- Bénéficiant d'un accompagnement spécialisé
- Présentant une déficience mentale sévère à profonde (QI inférieur ou égal à 35-40), ce qui suppose une absence d'expression par un langage structuré, une compréhension du langage ou des situations très limitée en apparence, peu ou pas d'utilisation appropriée des objets usuels ou familiers.
- Ne marchant pas, même avec aide
- Ayant besoin d'une aide complète ou très importante pour toutes les activités de la vie quotidienne
- Présentant au moins une déficience associée aux déficiences mentale et motrice (neurosensorielle, comportementale, psychiatrique, médicale etc....)
- Toutes étiologies possibles (lésion cérébrale fixée ante/périnatale, lésion cérébrale fixée acquise en post-natale, lésion cérébrale évolutive métabolique ou dégénérative).

En accord avec les personnels de l'établissement, les responsables ont identifié une première liste d'enfants. Une lettre d'information et de consentement destinée aux parents (annexe 3) était alors envoyée au responsable de l'établissement, qui devait la transmettre aux familles des enfants identifiés. Conformément aux règles déontologiques de toute recherche, nous n'avons entamé aucune démarche avant d'avoir obtenu les consentements signés des parents.

Nous en avons eu 160 au total, conservés au CESAP.

2.4 Sélection des répondants

Pendant cette même période (entre septembre 2012 et décembre 2012), nous avons demandé aux responsables dans les établissements d'identifier pour chaque enfant un professionnel qui s'occupait de l'enfant 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 : pour la majorité des enfants (N=76), un seul parent a répondu.

2.5 Réunion d'information avec les répondants

Après la sélection des enfants, et quand nous avons reçu les lettres de consentement, une réunion d'information à destination des parents et des professionnels qui auraient à répondre aux questionnaires a été organisée dans les établissements avec l'un des chercheurs (entre décembre 2012 et juillet 2013).

Dans les faits, il a été souvent difficile de réunir tous les participants ; en général beaucoup de parents ne pouvaient pas se libérer. Nous laissons alors au responsable le soin de transmettre les informations et les livrets de passation aux absents.

Durant cette réunion, les chercheurs ont explicité les objectifs, le contenu de la recherche et ce qui était attendu des participants, et ils ont répondu aux questions éventuelles. Les questionnaires ont été remis aux répondants, et la procédure d'anonymisation a été explicitée.

Les parents avaient à remplir la grille des caractéristiques personnelles, le volet « parent » des caractéristiques environnementales, ainsi que l'échelle de qualité de vie et l'échelle QOL-PMD.

Les deux professionnels avaient à remplir de manière individuelle les caractéristiques personnelles, le volet « professionnel » des caractéristiques environnementales, ainsi que l'échelle de qualité de vie et l'échelle QOL-PMD. Les parents et les professionnels recevaient des enveloppes affranchies grâce auxquelles ils pouvaient renvoyer les questionnaires directement au siège du CESAP. Le temps de passation était estimé à environ 1h.

2.6 Garantie de l'anonymat

Chaque questionnaire était marqué au préalable d'un numéro qui caractérisait l'enfant. La liste de correspondance entre les numéros et les noms des enfants était conservée uniquement par le responsable dans l'établissement, qui n'a jamais eu accès aux questionnaires remplis puisqu'ils étaient renvoyés directement au siège du CESAP, par voie postale.

Les chercheurs n'ont jamais eu connaissance de cette liste de correspondance numéros – noms.

Cette procédure, validée par le CCTIRS et la CNIL, a permis de garantir l'anonymat des réponses ainsi qu'une certaine étanchéité entre l'implication des parents et des professionnels dans la recherche et l'accueil de l'enfant dans l'établissement.

2.7 Saisie, vérification et archivage des données

Pour un certain nombre de dossiers provenant du même établissement, le numéro utilisé pour identifier le questionnaire n'était pas en adéquation avec le système prévu par les chercheurs. L'institution n'ayant pas respecté le codage a pu être identifiée et a été sollicitée pour clarifier les numéros d'identification choisis. Le responsable de l'établissement a renvoyé les informations, qui ont été perdues lors du transfert postal. Nous sommes en train d'effectuer une recherche de ce courrier perdu qui nous permettrait d'avoir davantage de données à exploiter dans l'analyse.

En juillet 2013, la saisie a été effectuée par un chercheur grâce à un masque programmé sur le logiciel Open Base.

Dix questionnaires (2 questionnaires « mère », 2 questionnaires « père », 2 questionnaires « professionnel quotidien », 2 questionnaires « professionnel occasionnel » et 2 questionnaires non-identifiés parent et professionnel), tirés au sort, ont été saisis une deuxième fois par un autre chercheur. La confrontation des deux saisies n'a mis en évidence aucune discordance. . En conséquence, il a été décidé de ne pas faire de double saisie.

L'ensemble des procédures de préparation des données en vue de leur analyse ont été consignées dans un document préparé par le biostatisticien de l'étude (UMR 1027 à Toulouse). Un premier tri à plat a été effectué dans le but de compléter la vérification des données. Une vérification des données extrêmes ou des réponses inattendues (codage non prévu : par exemple, plusieurs réponses cochées pour une question à choix unique) pourra être effectué en fonction du document établi par le biostatisticien de l'étude.

Les questionnaires papiers, ainsi que les lettres de consentement, sont conservés au siège du CESAP, dans un placard fermé à clef.

3. Premiers résultats

3.1 Bilan des questionnaires reçus

Alors que 160 enfants ont été inclus dans l'étude, nous avons obtenu au moins un questionnaire rempli pour 113 d'entre eux. Au total, 111 parents (66 mères, 19 pères et 26 non renseignés) et 212 professionnels (198 femmes et 14 hommes ; dont 44 professionnels quotidiens, 40 professionnels occasionnels et 128 non renseignés) ont répondu pour un enfant. Le tableau suivant récapitule le nombre d'enfants dans l'échantillon en fonction du nombre de livrets remplis par les parents et par les professionnels. Ce tableau permet de voir que pour 84 enfants, nous avons au moins un livret parent et un livret professionnel. Pour 68 enfants sur les 113, nous avons la configuration attendue initialement (au moins 1 parent et 2 professionnels).

Nombre de livret(s) Parent par enfant	Nombre de livret(s) Professionnel par enfant				
	0	1	2	3	Total
0	0	8	16	2	26
1	2	15	58	1	76
2	1	1	8	1	11
Total	3	24	82	4	113

3.2 Analyse statistique

Une première version du plan d'analyse statistique, dont l'objectif est la pré-spécification des analyses pour répondre aux objectifs de l'enquête, est en cours de finalisation.

L'objectif général de l'analyse est la validation des deux outils élaborés, la grille d'observation des caractéristiques environnementales et l'échelle de qualité de vie.

Les enjeux de l'analyse des propriétés psychométriques de l'outil de qualité de vie sont multiples.

- Plusieurs répondants (un parent, deux professionnels) ont été sollicités pour remplir la grille, l'hypothèse étant que ces personnes pouvaient avoir une perspective différente sur la qualité de vie de l'enfant considéré. Bien que l'outil ait été élaboré conjointement (dernière phase des focus groupes) par des parents, des professionnels et des fratries, permettant d'explorer ces différentes

perspectives dans un outil unique, il est attendu une grande variabilité des réponses selon le répondant (parent, professionnel quotidien, professionnel occasionnel).

- De plus, certains domaines de l'échelle pourraient contenir une quantité d'information « utile » (en dehors des réponses de type « ne sait pas », « non applicable », « donnée manquante ») différant selon le répondant, certains répondants décrivant une absence de « légitimité » à remplir certaines parties du questionnaire proposé. Ce positionnement pourrait potentiellement conduire à la différenciation de plusieurs outils (en pratique deux, un pour les parents, un pour les professionnels) dont les propriétés psychométriques seraient étudiées séparément. Cette perspective, bien qu'elle ne soit pas complètement cohérente avec les modalités de construction de l'outil, pourrait néanmoins avoir un intérêt pour l'utilisation ultérieure de l'outil dans la pratique clinique par les professionnels.

On note cependant que, avant l'introduction de l'outil dans la pratique, la validation devra être confirmée sur un autre échantillon (ce qui n'est pas complètement simple dans le cas particulier de pathologies rares) et la sensibilité de l'outil au changement (propriété psychométrique essentielle en pratique clinique, non explorée dans le cadre de ce protocole de recherche), analysée.

Enfin, si en effectif total l'objectif d'inclure 100 enfants dans l'étude est atteint, l'ensemble des questionnaires (parent, professionnel quotidien, professionnel occasionnel) disponibles pour un même enfant a été collecté pour une proportion plus faible d'enfants (58 enfants sur les 113 participants). Cet effectif est cependant supérieur aux échantillons actuellement disponibles dans la littérature.

La validation des propriétés psychométriques de l'outil de qualité de vie développé sera donc dans un premier temps étudiée par typologie de répondant. Elle utilisera une démarche classique telle que proposée dans la littérature. Une structure de l'outil a été pré-spécifiée permettant de répartir les 66 items en 5 domaines : bien-être physique (9 items), bien-être matériel (10 items), bien-être social (17 items), bien-être psychologique (16 items), activité vie quotidienne (14 items). Un score par domaine (moyenne des items du domaine, score ramené à une échelle de 0 à 10) et un score global (somme des sous scores) seront calculés après avoir inversé les codages des items négativement formulés (exemple :

« l'enfant est gêné quand il y a trop de bruit »), les scores les plus élevés correspondant ainsi à une meilleure qualité de vie pour le domaine considéré. Plusieurs méthodes d'imputation des données manquantes (en particulier hot deck imputation, modèle IRT, modèle de Rash) seront considérées.

L'étape suivante consistera à étudier la structure théorique proposée, avec dans un premier temps l'analyse de la consistance interne selon différentes méthodes : analyse factorielle exploratoire à la recherche de l'uni-dimensionnalité de chaque domaine, coefficients alpha de Cronbach et alpha ordinaux polychoriques dont l'objectif est de vérifier la forte corrélation des items d'un même domaine et une corrélation plus faible des items de domaines différents, la recherche des redondances entre items (au moyen des corrélations de Pearson et polychoriques). Cette étape devrait aboutir à une réduction du nombre d'items et en conséquence une nouvelle version de l'échelle pourra être proposée.

Les propriétés psychométriques seront par la suite étudiées sur la nouvelle échelle, à savoir :

- la fiabilité interne : validation de la nouvelle structure factorielle (analyse factorielle confirmatoire) ; consistance interne des échelles modifiées ; validité discriminante ; fidélité inter-juges (coefficients de corrélation intra classe, Kappa)
- la fiabilité externe : validité de critère (en recherchant des corrélations avec l'échelle QOL-PMD publiée par Petry, Maës et Vlaskamp (2009), seule échelle aujourd'hui disponible pour cette population).

3.3 Synthèse des commentaires des participants recueillis dans les questionnaires

A la fin du livret de passation était proposé un espace de commentaires ; nous avons encouragé les participants à l'utiliser lors des réunions d'information.

Lors de la réception des questionnaires, un chercheur a saisi, indépendamment du codage des données, tous ces commentaires sur un document à part, afin de pouvoir compléter l'analyse des données.

3 types de commentaires ont été isolés : des appréciations générales portant sur l'ensemble des questionnaires, des commentaires particuliers relatifs à un item précis, et enfin des suggestions, questions ou appréciations non directement reliés à la construction des questionnaires (par exemple : « où en sont les progrès scientifiques concernant le coma végétatif ? », « ce travail m'a permis de réfléchir à la prise en charge de X et à tout ce qu'elle

génère », ou encore des remerciements relatifs aux préoccupations des chercheurs quant à l'état émotionnel de ces enfants).

105 participants (68 professionnels et 37 parents) ont pris soin d'apporter des commentaires, ce qui va permettre d'analyser de manière plus approfondie les données, et de guider les modifications des items, quand cela paraîtra nécessaire.

Voici les grandes lignes de ces commentaires :

- critiques négatives concernant l'échelle QOLPMD concernant la formulation des items ; une partie de ces critiques peut être en rapport avec la traduction de certaines termes anglophones, difficilement transposables en français (par exemple le terme de « communauté »)

- critiques négatives également sur l'échelle de qualité de vie que nous avons créée, émanant surtout des professionnels, qui ont jugé difficile de répondre aux questions sur les ressentis de l'enfant. Ils disaient craindre d'interpréter subjectivement les choses

- aspect constructif et enrichissant de la réflexion engendrée par cet exercice sur ce que pouvait ressentir l'enfant dans telle ou telle situation

- difficultés rencontrées par certains participants concernant la formulation des items de l'échelle de qualité de vie : alternance d'items avec une modalité négative puis positive, ou encore ambiguïté du terme « ne s'applique pas »

- Grille des caractéristiques : en majorité jugée précise et adaptée ; propositions de reformulations sur certains items.

Nous inclurons une analyse plus approfondie de ces commentaires dans l'analyse des résultats.

4. Perspectives et calendrier prévisionnel (février – septembre 2014)

4.1 Restitution aux participants

Cette restitution se fera sous 2 formes :

- une demi-journée proposée aux participants vers les mois de mai-juin 2014 au

CESAP pour restituer oralement à ceux qui auront pu se déplacer les résultats de cette recherche, et présenter les outils finaux. Nous prévoyons de convier à cette réunion les participants aux focus groupes, au groupe expert, au groupe Delphi, et aux personnes avec qui nous étions en contact dans les établissements de la phase de validation.

- une restitution écrite envoyée aux autres participants (parents et professionnels sollicités pour la phase de validation, et membres des focus groupes, groupe expert et groupe Delphi qui n'auront pas pu se déplacer lors de la demi-journée de restitution orale).

4.2 Modalités prévues de diffusion de la recherche

- une journée scientifique va être organisée au CESAP en juin 2014 avec différentes équipes ayant travaillé sur la qualité de vie des enfants polyhandicapés, afin de discuter les positions théoriques, les méthodologies employées et les retombées cliniques éventuelles.

- Une communication sera proposée au congrès Européen du IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) intitulé « Passerelles vers l'inclusion », qui se déroulera à Vienne (Autriche) du 14 au 17 juillet 2014.

- Une autre communication sera proposée au Congrès annuel de l'EACD (European Academy of Childhood Disability), du 3 au 5 juillet 2014 également à Vienne (Autriche).

- Enfin, une communication sera proposée lors des journées de l'APHP qui porteront en partie sur la qualité de vie des enfants handicapés les 20 et 21 novembre 2014 à l'hôpital Georges Pompidou à Paris.

Le rapport de recherche final sera remis le 30 septembre 2014, après que les analyses des résultats aient été achevées.

Annexes

Annexe 1 : Livrets de passation

Annexe 2 : Liste des établissements contactés pour la validation

Etablissements ayant participé à la recherche :

Nom de l'établissement	Adresse	Type d'accueil
La colline	76/82 rue Pixéricourt, 75020 PARIS	Externat et SESAD
Jardin d'enfants spécialisé « Arc en ciel »	10 allée Jeanne Chanay, 33600 PESSAC	Semi-internat
Centre hélio-marin	19 Bd Félix Faure, 17370 SAINT TROJAN LES BAINS	Internat et externat
Hôpital La Roche Guyon UF polyhandicap pédiatrie	1 rue de l'hôpital, 95780 LA ROCHE GUYON	Hospitalisation
Hôpital San Salvadour	4312 Route de l'Almanarre- BP 30080 83407 HYERES cedex	Internat et hôpital de jour
IME HANDAS	18, av.de Cornouailles 35131 CHARTRES DE BRETAGNE	Externat
EME « Les heures claires »	2 chemin du Galicet, 78840 FRENEUSE	Externat
EEAP Tony Larue	Chemin de la Poudrière, 76120 GRAND- QUEVILLY	Externat
IME Michel Péricard Association Les Chemins de l'Eveil	Boulevard Charles Gounod 78 100 ST GERMAIN EN LAYE	Externat
EEAP L'adret	Rue Pierre Bochu 59247 FECHAIN	Internat et semi-internat
IEM Bord de Lys	87, rue Lutun 59116 HOUPLINES	Semi-internat
IME "LES MYOSOTIS"	50, chemin des banons RN 98 83260 LA CRAU	Externat
IME L'espérance (ADAPEI Rhône)	82 Rue Coste, 69300 CALUIRE-ET-CUIRE	Internat et semi-internat
EME la Clef St Pierre	2 rue Normandie-Niemen 78990 ELANCOURT	Externat
Centre de soin Antoine de St Exupéry	62880 Vendin Le Veil	Hospitalisation
Association LES TOUT PETITS	rue de Cernay 91470 LES MOLIERES	Externat, internat et SESSAD
Dispositif médico-éducatif MALECOT VAUROUZE	71, rue de Bonnétable 72000 LE MANS	SESSAD

Le Joyau Cerdan	2 avenue du Carlit 06340 OSSEJA	Externat et SESSAD
EEAP "COSTE ROUSE	43, avenue des baronnes 34730 PRADES LE LEZ	Internat et semi-internat

Etablissements contactés n'ayant pas participé à la recherche :

Nom de l'établissement	Adresse	Type d'accueil
Centre pour polyhandicapés Aintzina (AEHM : association européenne des handicapés moteurs)	10 rte nationale, 64340 LE BOUCAU	Internat et semi-internat
Centre Rey Leroux	35340 LA BOUËXIERE	Internat et internat
IME CLAIRE FONTAINE	158, rue de la fontaine 77630 ARBONNE	Externat et internat
SESSAD Evreux Association Marie-Hélène	37 rue Saint Louis 2700 EVREUX	SESSAD
EEAP HOME DOMINIQUE	9, bis rue Lepouzé 27000 EVREUX	Internat et semi-internat
EME Les Cerisiers	29, rue du docteur Guionis 92500 RUEIL MALMAISON	Externat
La Fougeraie	22 avenue de la République 69370 ST DIDIER AU MONT D'OR	Pouponnière et maison d'enfants
EME LE POUJAL	14, rue Marcel Bierry 94320 THIAIS	Internat et externat
EME Château de Launay	37 380 REUGNY	Internat et externat
Centre médical infantile de Romagnat	3 rue de la Prugne 63540 Romagnat	Internat et semi-internat

Annexe 3 : Lettres d'information et de consentement

Lettre d'information pour les établissements

Madame, Monsieur,

Nous conduisons actuellement une recherche, intitulée : « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans ». Cette recherche, menée conjointement par le CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), le laboratoire PSY-NCA de l'université de Rouen (Pr Scelles), et le laboratoire de l'Inserm de l'université de Toulouse 3 (Pr Arnaud), a débuté en janvier 2011 et prendra fin en janvier 2014.

Présentation de la recherche

Elle porte sur les enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans, qui ne marchent pas, et ont une déficience intellectuelle sévère à profonde. L'objectif principal de cette recherche est de repérer les facteurs favorisant et les facteurs limitant l'accès à une qualité de vie satisfaisante chez les enfants polyhandicapés. Pour cela, il est apparu nécessaire de connaître plus précisément les caractéristiques personnelles et environnementales de ces enfants, et de disposer d'un outil adapté pour évaluer leur qualité de vie.

Cette étude doit permettre à terme de mieux prendre en compte leurs besoins, leurs attentes, et leurs compétences, et de contribuer ainsi à leur proposer, ainsi qu'à leurs proches, des aides en matière de soins, d'éducation, et d'accompagnement adaptés.

Après une première phase consacrée à la revue de littérature, la seconde phase de la recherche a consisté à construire deux outils distincts, en collaboration avec des professionnels, des parents et des frères et sœurs, ayant une connaissance approfondie des enfants polyhandicapés :

1) le premier est une grille des caractéristiques personnelles et environnementales de ces enfants, construite à partir d'un travail de réflexion avec un groupe d'une dizaine d'experts,

réunis à six reprises. Il a ensuite été appliqué à cette grille une méthode Delphi auprès de 25 autres experts, qui a permis de l'affiner.

2) le second est une échelle de qualité de vie qui soit spécifiquement adaptée aux enfants polyhandicapés, élaborée via huit focus groupes, réunissant tour à tour des professionnels, des parents et des frères et sœurs.

Aujourd'hui nous entrons dans la troisième phase de la recherche : celle de la validation des deux outils. Pour éprouver l'intérêt et la pertinence de ces outils, ainsi que leurs qualités psychométriques, nous sollicitons dix établissements qui accueillent ces enfants en internat, en externat ou qui les accompagnent à domicile, situés en région parisienne et en province.

Ce que nous vous demandons

Si vous acceptez de participer, il s'agit de sélectionner, avec vous-même, le plus d'enfants possible qui correspondent à la population concernée par cette étude : ils doivent être non marchant (même avec aide), et présenter une déficience intellectuelle profonde (pas de langage oral, peu ou pas de compréhension du langage oral).

Pour chaque enfant, un « dossier enfant »¹ sera rempli par ses parents, et 2 professionnels qui travaillent avec lui : l'un de manière quotidienne (éducatrice, AMP, aide-soignante...), l'autre de façon plus occasionnelle (psychologue, kinésithérapeute, médecin...). Il faudrait, pour garantir une certaine représentativité, qu'il y ait sur l'ensemble de l'établissement, au moins trois professionnels différents dans chaque catégorie (quotidien/occasionnel) qui acceptent de remplir les outils. Cela évitera par exemple que le même kinésithérapeute remplisse 3 fois la grille et l'échelle pour 3 enfants différents.

Pour composer ce « dossier enfant », chaque adulte devra remplir la grille de caractéristiques et l'échelle de qualité de vie à valider, ainsi que l'échelle existante traduite. Cela permettra, pour chaque enfant, d'évaluer la concordance entre les différents répondants, ce qui sera un des garants de la pertinence de la grille et de l'échelle construites. Il ne s'agit pas de comparer les réponses, mais bien de vérifier scientifiquement la validité de construction des outils, et de chacun de leurs items.

Si votre établissement accepte de participer à la validation de ces outils, un chercheur vous

¹ Ce dossier comprend l'échelle de qualité de vie et la grille des caractéristiques que nous avons construites, ainsi qu'une échelle anglo-saxonne existante qui a été traduite en français, et qui va servir à valider la construction des items (Petry, Maës et Vlaskamp, 2009).

contactera par téléphone pour vous aider à sélectionner les enfants et les professionnels, et vous enverra par courrier ou par mail une lettre de consentement éclairée à l'intention des parents, que vous devrez leur remettre. Par cette lettre, ils autoriseront que leur enfant soit inclus dans la recherche et que les professionnels qui s'occupent de lui évaluent sa qualité de vie et ses caractéristiques.

Puis, le chercheur se rendra sur place pour présenter les outils à l'équipe des professionnels et aux parents, lors d'une réunion qui aura préalablement été organisée. Il remettra les dossiers vierges, et pourra répondre aux questions éventuelles. Chacun des répondants devra renvoyer les dossiers remplis directement aux chercheurs par le biais d'une enveloppe réponse pré-timbrée présente dans chaque dossier (jusqu'à juin 2013). Ces dossiers seront systématiquement anonymés.

Cette phase de validation se terminera en juillet 2013.

Nous vous remercions de l'attention que vous voudrez bien porter à notre demande, et nous tenons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Lettre d'information pour les parents

Une recherche intitulée « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans » est actuellement menée conjointement par le CESAP (Comité d'Etudes, d'éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées), le laboratoire PSY-NCA de l'université de Rouen (Pr Scelles), et le laboratoire de l'Inserm de l'université de Toulouse 3 (Pr Arnaud).

L'établissement qui accueille votre enfant a accepté de participer à la validation de deux outils, construits par les chercheurs :

- 1) le premier est une grille des caractéristiques personnelles et environnementales des enfants polyhandicapés
- 2) le second est une échelle de qualité de vie qui leur soit spécifiquement adaptée.

Ces outils devraient permettre de mieux prendre en compte leurs besoins, leurs attentes, et leurs compétences, ce qui pourra contribuer à leur proposer, tout comme à leurs proches, des soutiens et des mesures d'accompagnement plus adaptés.

Pour valider ces outils, nous avons absolument besoin de vérifier leur pertinence en demandant aux proches, parents et professionnels, de les tester à propos d'un enfant précis. C'est dans cette perspective que nous vous demandons si vous accepteriez de remplir vous-mêmes cette grille des caractéristiques et cette échelle de qualité de vie, et si vous accepteriez que 2 professionnels qui s'occupent de votre enfant les remplissent également. De plus, pour valider les items que nous avons élaborés, nous devons également demander aux personnes proches des enfants de remplir un troisième outil : l'échelle de qualité de vie de Petry, Maës et Vlas-kamp (2009), qui est le questionnaire existant le plus proche de celui que nous avons construit.

Votre participation est fondamentale pour l'avancée des connaissances sur la problématique des enfants polyhandicapés.

Si vous acceptez de contribuer ainsi à valider ces outils qui, nous l'espérons, aideront à améliorer la vie des enfants atteints d'un polyhandicap, il vous suffira de remplir les trois questionnaires que nous vous transmettrons lors d'une rencontre organisée au sein de l'établissement de votre enfant, avec les autres parents qui auront accepté de participer à

l'étude et les professionnels qui auront été autorisés à le faire et auront également accepté.

Il faudrait également que vous puissiez informer votre enfant qu'il sera, parmi d'autres enfants polyhandicapés, le sujet d'une recherche sur la qualité de vie.

Si vous ne pouvez pas participer à la rencontre proposée par l'établissement, les professionnels de l'établissement vous remettront le dossier (en main propre, ou par voie postale), et nous nous tiendrons à votre disposition pour toute question ou information complémentaire.

Les questionnaires remplis devront enfin être retournés directement au CESAP, dans l'enveloppe T jointe au dossier qui vous sera remis, à l'intention de Mme Frédérique Dumont, secrétaire de la recherche « Qualité de vie et Polyhandicap », 62 rue de la Glacière, 75013 Paris.

Cette étude donnera lieu à des publications écrites : un rapport de recherche remis au financeur de l'étude (CNSA), mais aussi des articles, ou des chapitres d'ouvrages.

Si vous acceptez de participer, l'anonymat de votre famille sera garanti : à aucun moment, votre nom et/ou celui de votre enfant n'apparaîtront dans les écrits qui feront suite à la recherche. De même, les données recueillies demeureront strictement confidentielles, et seront conservées au niveau du secrétariat du CESAP.

De plus, le fait que vous acceptiez ou refusiez que votre enfant, et/ou des professionnels qui s'en occupent, participent à cette étude, n'aura absolument aucune influence sur ce qui se passe dans l'établissement pour votre enfant ; la grille et l'échelle ne figureront pas dans son dossier.

Nous joignons à cette lettre d'information une lettre de consentement libre et éclairé, que vous devez signer et remettre au directeur de l'établissement pour pouvoir participer à la recherche ; cette lettre garantit vos droits dans le cadre de la participation à une étude scientifique.

Nous vous remercions par avance de l'attention que vous porterez à notre demande, et du temps que vous pourrez consacrer à la recherche.

Consentement libre et éclairé

J'ai été informé(e) que j'ai la possibilité de décider à tout moment, y compris après la passation, de demander à ce que tout, ou partie de ce qui aura été recueilli, ne soit pas utilisé pour la recherche. Il me suffira de téléphoner au chercheur Mme Dayan (06 64 42 13 25) ou de lui écrire en courrier simple à l'adresse du CESAP, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, ou par mail (clemdayan@hotmail.com). Toutes allusions à la passation seront alors retirées de l'étude, et les données recueillies détruites.

En outre, je suis informé(e) que je peux demander à être destinataire des conclusions générales de cette étude.

Je, soussigné(e)....., père / mère²
de l'enfant....., après avoir pris connaissance des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, accepte que mon enfant soit inclus dans la recherche « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans », et que 2 professionnels qui s'occupent de lui y participent.

Fait à, le.....

Signature :

² Veuillez rayer la mention inutile