



Recherche et études
En direct des projets

ScoPeO-Family : Une approche alternative pour mesurer la qualité de vie de publics à besoins spécifiques

Une recherche expérimentale menée dans le cadre du projet DPCP - Programme Mali

Direction Innovation, Impact et Information
2022

RE | EdP | 42



Auteurs

Danielle Tan (Consultante - Chargée d'études)

Contributeurs

Lise Archambaud (MEAL, Spécialiste Effets et Impact)

Rahamatou Maïga (Chargée MEAL, Programme Mali)

Idrissa Hachimi (Chef de projet DPCP-AC5)

Samba Coulibaly (Responsable Réadaptation DPCP-AC5)

Une publication de Handicap International - Humanity & Inclusion

Direction Innovation, Impact et Information (3i)

Editing & mise en page

Stéphanie Deygas – Direction 3i

Crédit photographique

Couverture : © Danielle Tan / HI (Mali, 2022)

Avec le soutien de la Direction de la Coopération au développement du Ministère des Affaires Etrangères et Européennes du Luxembourg. Les opinions représentées dans la présente publication n'engagent que l'auteur.

Droits et licences



L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution ; Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY – NC – ND 4.0). Conformément aux termes de la licence Creative Commons - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification -, il est possible de copier, distribuer et transmettre le contenu de l'ouvrage, à des fins non commerciales uniquement, sous réserve du respect des conditions suivantes :

Paternité : L'ouvrage doit être cité de la manière suivante : Danielle Tan. ScoPeO-Family : Une approche alternative pour mesurer la qualité de vie de publics à besoins spécifiques. Une recherche expérimentale menée dans le cadre du projet DPCP - Programme Mali. Lyon : Handicap International - Humanity & Inclusion, 2022. Licence : Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY – NC – ND 4.0). **Pas d'utilisation commerciale** : Cet ouvrage ne peut être utilisé à des fins commerciales. **Pas de modification** : Cet ouvrage ne peut être modifié, transformé ou utilisé pour créer des œuvres dérivées.

Sommaire

Résumé.....	5
Partie 1 - Introduction	8
Contexte	8
Objectifs globaux et spécifiques.....	10
Partie 2 - La mesure de la qualité de vie des enfants avec une déficience intellectuelle : défis et enjeux	11
1. La mesure de la qualité de vie des enfants avec une déficience intellectuelle : de nombreux défis.....	11
2. Le recours au « proxy » reste une solution insatisfaisante et par défaut.....	13
3. Émergence du concept de FQoL dans le sillage de la recherche sur la déficience intellectuelle ..	14
4. Family Quality of Life Scale du Beach Center ou Family Quality of Life Survey 2006 ?.....	16
Partie 3 - Méthodologie de l'enquête FQoL au Mali	24
1. Localisation de l'étude	24
2. Design de l'étude	24
3. Sélection des personnes à interviewer.....	25
4. Outils et modalités de la collecte de données	26
5. Traitement et analyse.....	30
6. Prise en compte des aspects éthiques.....	31
Partie 4 - Enseignements de l'enquête FQoL au Mali	32
Résultat #1 : Le FQOLS du Beach Center n'est pas adapté culturellement au contexte malien.....	32
Résultat #2. Une version courte du FQOLS-2006 a pu être développée, adaptée au contexte malien	37
Résultat #3. La mesure de la qualité de vie familiale constitue une approche alternative intéressante pour appréhender la qualité de vie auprès des profils spécifiques pour lesquels ScoPeO rencontre des limites.....	38
Résultat #4. Le FQOLS-2006 est un outil efficace pour planifier une intervention et mesurer les effets des programmes de HI auprès des bénéficiaires.	39
Partie 5 - Guide d'utilisation de ScoPeO-Family : illustration à partir du projet DPCP-AC6	42
1. Informations pratiques.....	42
2. Présentation de ScoPeO-Family.....	45

3. Intégrer une enquête ScoPeO-Family dans un projet : les trois étapes clés de la méthodologie
51

Partie 6 - Conclusion	76
Abréviations et acronymes	78
Bibliographie	79
La boîte à outils ScoPeo-Family	82
Partie 1. Informations socio-démographiques & Partie 2. Le questionnaire ScoPeO-Family	82
La matrice des scores FQoL (en cours de construction)	82
Annexes	82
Annexe 1. FQOLS du Beach Center révisé	82
Annexe 2. Version finale du FQOLS-2006 abrégé et adapté au projet DPCP	82
Annexe 3. Profil et scores des 10 familles	82
Annexe 4. Formulaire de consentement	82
Annexe 5. Guide d'entretien des FGD avec les parents d'enfants polyhandicapés, trisomiques et épileptiques	82

Contexte

La mesure de la qualité de vie est devenue un des enjeux majeurs du développement et de la solidarité internationale. Dans le champ du handicap, il s'agit de dépasser l'aspect économique en intégrant une approche plus holistique et sociale. La conceptualisation de la qualité de vie et son rendu mesurable font l'objet de travaux au sein de la Direction Innovation, Impact & Information (3i) depuis 2013. De cette démarche est née l'outil **ScoPeO-Adults** (Score of Perceived Outcomes) puis **ScoPeO-Kids** (enfants âgés de 5 à 17 ans) développés avec des partenaires académiques et grâce au financement du Ministère des Affaires Etrangères et Européennes du Luxembourg.

Objectifs

Face à des difficultés d'utilisation de ScoPeO sur le terrain pour certains projets, la Direction 3i de HI a décidé de lancer une étude afin d'**identifier et de tester des solutions alternatives** pour appréhender la qualité de vie auprès des profils spécifiques (enfants polyhandicapés et atteints de trisomie 21) en **explorant la piste familiale**, à partir du projet DPCP au Mali. Une **mission de terrain d'un mois** a été planifiée au Mali (17 octobre-15 novembre 2022) afin de tester les pistes identifiées et de collecter les données.

L'enjeu de cette recherche expérimentale est de pouvoir améliorer les pratiques afin de collecter des données pertinentes sur la qualité de vie auprès de publics à besoins spécifiques en produisant une **guidance sur les outils appropriés** qui pourront être diffusés à l'ensemble des pays d'intervention de HI.

Méthodologie

Avant la mission de terrain, deux outils de mesure de la qualité de vie familiale (FQoL) ont été identifiés : le Family Quality of Life Scale (**FQOLS**) du **Beach Center** ainsi que le Family Quality of Life Survey-2006 (**FQOLS-2006**). Le COPIL a décidé de tester le FQOLS du Beach Center en raison de sa simplicité et de sa brièveté.

La notion de QoL est influencée par le contexte environnemental. L'adaptation culturelle d'un questionnaire est un travail indispensable. C'est la **première fois** que cet outil est **adapté et testé dans une langue locale** (le Bamanankan) et dans un **pays à faible revenu**. Cette recherche exploratoire a permis de tester son utilisation dans un nouveau contexte culturel.

Des méthodes d'enquête principalement **qualitatives** ont été utilisées pour adapter et tester le questionnaire : **Focus Groups** avec des professionnels et des familles, **observations** dans les foyers, et **entretiens approfondis** au cours de la passation du **questionnaire**. Les résultats quantitatifs du questionnaire ont permis d'apprécier la pertinence des questions et des dimensions. Cependant, étant donné la petite taille de l'échantillon, ces résultats n'avaient pas pour finalité de valider les **qualités psychométriques** du questionnaire révisé.

Dans un premier temps, le questionnaire du FQOLS du Beach Center a été **testé auprès des professionnels, des associations et de l'équipe HI** (18 personnes) sous forme de Focus Groups en vue d'adapter les questions au contexte malien. Dans un second temps, des **Focus Groups** ont été conduits **avec des groupes de pères, de mères et de mères isolées/grands-mères** (14 familles), bénéficiaires du projet DPCP, pour comprendre comment les familles maliennes d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle conceptualisent la FQoL et ce qu'elles perçoivent comme leurs besoins de soutien, en fonction du genre et de la situation familiale, afin d'adapter le questionnaire FQOLS du Beach Center le cas échéant. Dans un troisième temps, un **test cognitif** de la version révisée du FQOLS du Center a été réalisé auprès d'un **petit échantillon de familles** bénéficiaires du projet DPCP à Bamako (**10 familles**). Le questionnaire a été administré à la fois aux **pères et aux mères d'une même famille** afin de mieux comprendre la différence de perception entre les hommes et les femmes concernant les relations familiales et la répartition des tâches au sein des membres de la famille et comment ces schémas affectent la cohésion et l'intimité familiales, la répartition du pouvoir dans la famille, la prise de décision, la flexibilité familiale, ainsi que l'adaptation de la famille. Enfin, le questionnaire du FQOLS du Beach Center devait être administré à **5 familles vivant à Sikasso, par téléphone** — faute de pouvoir nous rendre sur le terrain et pour apprendre des difficultés potentielles de la passation du questionnaire par téléphone.

Etant donné que l'étude a été conduite dans une démarche de **recherche-action**, où il s'agissait de s'adapter aux contraintes du terrain et d'expérimenter différentes options, nous avons décidé d'adapter notre protocole de collecte de données à la fin de la passation du questionnaire auprès des 10 familles à Bamako. En effet, face aux questions que le questionnaire FQOLS du Beach Center soulevait, nous avons choisi de poursuivre la démarche expérimentale en **adaptant le FQOLS-2006** pour le tester par téléphone sur les 5 familles restantes à Sikasso.

Résultats

Résultat #1. Le FQOLS du Beach Center n'est **pas adapté culturellement** au contexte malien. La satisfaction n'est pas un indicateur pertinent. En revanche, les indicateurs « Opportunités » et « Initiatives » se sont révélés très pertinents.

Résultat #2. Une **version courte du FQOLS-2006 a pu être développée, adaptée** au contexte malien.

Résultat #3. La mesure de la qualité de vie familiale constitue une **approche alternative intéressante** pour appréhender la qualité de vie auprès des profils spécifiques pour lesquels ScoPeO rencontre des limites. Le FQOLS-2006 abrégé et adapté aux différents contextes et projets de HI pourrait constituer un **outil alternatif à ScoPeo-Kids** pour les enfants atteints de handicaps sévères et qui ne peuvent pas s'exprimer mais également pour les enfants de moins de 5 ans.

Résultat #4. Le FQOLS-2006 est un outil efficace pour planifier une intervention et mesurer les effets des programmes de HI auprès des bénéficiaires.

Conclusion

La recherche expérimentale conduite dans le cadre du projet DPCP du Programme Mali a permis d'élaborer un **nouvel outil de mesure de la qualité de vie familiale** inspiré des travaux de recherche les plus récents, que nous avons nommé **ScoPeO-Family**. Ce **questionnaire FQoL** développé en prototype au Mali pourra être adapté aux besoins des autres projets de HI, dans d'autres contextes culturels ou d'intervention. On pense notamment aux projets pour lesquels l'outil ScoPeO-Kids n'est pas adapté, par exemple, les projets qui touchent un très jeune public (moins de 5 ans), comme dans les domaines *Early Childhood Development* ou Education Inclusive qui travaille sur le pré-scolaire.

ScoPeO-Family vient **compléter le set d'outils ScoPeO (Adults & Kids)** de mesure de la qualité de vie individuelle. Cet outil s'intègre pleinement dans le **modèle social du handicap** porté par HI. En effet, il apporte une **dimension multidimensionnelle et holistique du handicap** en se plaçant au niveau de la famille tout entière, dans une vision **d'empowerment** de tous les membres, y compris l'enfant avec une déficience intellectuelle.

ScoPeO-Family est un instrument complet d'évaluation de la qualité de vie familiale qui recueille des données quantitatives et qualitatives. En plus de son orientation globale, cet outil est basé sur une approche tout au long de la vie et peut donc être **utilisé par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées avec ou sans handicap**. Surtout, ScoPeO-Family vient **combler un manque** dans la mesure de la qualité de vie de publics spécifiques, et notamment d'enfants avec une déficience intellectuelle qui ne peuvent pas s'exprimer.

En définitive, la mise en œuvre d'une enquête ScoPeO-Family suit les **mêmes procédures et exigences que les enquêtes ScoPeO Adults & Kids**. La matrice des scores ScoPeO-Family a été également construite dans la même logique afin que les équipes HI puissent s'appropriier plus facilement ce nouvel outil. Le guide d'utilisation a été conçu pour aider les équipes de HI à utiliser ScoPeO-Family et à l'adapter à leurs projets. Ce questionnaire reste toutefois un prototype qui nécessite d'être testé à plus large échelle et dans d'autres contextes culturels et d'intervention de HI.

Partie 1 - Introduction

Contexte

La mesure de la qualité de vie est devenue un des enjeux majeurs du développement et de la solidarité internationale. Dans le champ du handicap, il s'agit de dépasser l'aspect économique en intégrant une **approche plus holistique et sociale**. Dans le cadre du monitoring des projets, elle permet de mieux mesurer leurs effets, voire leur impact. Ainsi, le concept de **qualité de vie (QoL - Quality of Life)** peut servir de cadre conceptuel et d'évaluation pour développer une planification centrée sur la personne, de principe de base pour guider la pratique professionnelle et de véhicule pour diriger l'élaboration et la mise en œuvre de politiques publiques. La conceptualisation de la qualité de vie et son rendu mesurable font l'objet de travaux au sein de la Direction Innovation, Impact & Information (3i) depuis 2013. De cette démarche est née l'outil **ScoPeO-Adults** (Score of Perceived Outcomes) puis **ScoPeO-Kids** (enfants âgés de 5 à 17 ans) développés avec des partenaires académiques et grâce au **financement du Ministère des Affaires Etrangères et Européennes du Luxembourg** :

- ➡ Voir [ScoPeO-Adults : Mesurer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale et familiale des bénéficiaires des projets](#)
- ➡ Voir [Guide méthodologique ScoPeO-Kids : Un outil pour mesurer la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 17 ans](#)

ScoPeO est un outil de mesure **multidimensionnel** qui rend compte de la manière dont les individus perçoivent ou ressentent leur qualité de vie. ScoPeO-Adults comprend **sept dimensions** : la santé physique et mentale ; les relations sociales et personnelles ; le bien-être subjectif ; les besoins de base ; le bien-être matériel ; la sécurité perçue ; et la participation sociale et familiale. Il existe deux versions de cet outil : un **questionnaire baseline** (situation de référence) comprenant **27 questions** et un **questionnaire endline** (situation finale) comprenant **34 questions**. Chacune de ces deux versions est accompagnée d'une **série de questions sociodémographiques**. Ils permettent d'obtenir un **score global qualité de vie et des scores sur 100 pour chacune des sept dimensions**. ScoPeO est déjà utilisé dans plusieurs régions du monde, notamment en Afrique (Burkina Faso, Mali, Rwanda), en Asie (Philippines, Thaïlande) et en Amérique du Sud (Colombie, Cuba).

ScoPeO a été spécifiquement conçu pour une population adulte. Pourtant, les projets de HI ciblent souvent de vastes communautés, comprenant des adultes mais également des enfants avec ou sans handicap. Il est donc apparu nécessaire de développer un outil permettant de mesurer la qualité de vie des enfants, quels que soient leur genre, âge ou situation de handicap. Pour répondre à ce besoin et en collaboration avec le **Centre de Recherche Interdisciplinaire en**

Réadaptation de l'Université de Montréal, un projet de recherche a été mis en oeuvre avec le financement de la Fondation IKEA, dans le cadre du projet « Growing Together ! » de HI.¹

ScoPeO-Kids n'est pas une simple adaptation de la version pour adultes d'origine : les dimensions, le nombre de questions et les catégories de réponses ne sont pas les mêmes. Le questionnaire ScoPeO-Kids comprend **20 items** couvrant **cinq dimensions** : le bien-être physique, le bien-être émotionnel, la sécurité perçue, l'autonomie et l'accomplissement personnel et le bien-être social.

En revanche, les deux outils se fondent sur les mêmes principes :

- **Principes conceptuels** : la qualité de vie est subjective, multidimensionnelle et dynamique ;
- **Principes opérationnels** : l'outil est générique, applicable quels que soient le genre, l'état de santé ou la situation de handicap des personnes étudiées dans le cadre de l'enquête ; il sert le même objectif de suivi d'un projet (mesurer les effets des interventions de HI sur la qualité de vie des bénéficiaires) ;
- **Principes méthodologiques** : les mêmes modalités de collecte de données (entretien direct avec les bénéficiaires) et d'analyse (score et scores partiels) sont recommandées.

HI s'est attaché à préserver la **cohérence entre les deux outils**, car ils seront souvent utilisés ensemble dans le cadre d'un même projet.

Dans le cadre de l'Accord-Cadre 5 (**AC5**) avec le Ministère des Affaires Etrangères et Européennes du Luxembourg, une grande enquête a été déployée dans 16 pays et sur 4 continents pour observer, à partir du set d'outils ScoPeo, une possible amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires visés par les projets d'intervention financés par la coopération luxembourgeoise. Cependant, dans certains cas, le déploiement de ScoPeO a rencontré des difficultés pour certains profils, notamment les personnes présentant des handicaps sévères qui freinent la compréhension des questions ou réduisent les possibilités de communication avec un enquêteur. Ainsi, au Mali, où l'intervention mise en oeuvre par HI dans le cadre du **projet DPCP** « Détecter et prendre en charge les polyhandicaps des enfants de 0 à 14 ans pour leur meilleure intégration sociale » s'adresse à des enfants atteints de polyhandicap, de trisomie 21 et d'épilepsie, l'enquête via ScoPeO a montré un taux de non-réponse élevé.

Sur un échantillon de 278 enfants prévu dans le cadre de l'enquête ScoPeo, **seulement 43 enfants ont pu répondre** à la *baseline* ScoPeO-Kids et les **87 parents bénéficiant d'AGR** ont répondu à ScoPeo-Adults qui n'est **pas adapté dans ce contexte** car c'est un **outil de mesure la qualité de vie individuelle** alors que l'intervention du projet DPCP est centrée à la fois sur l'enfant handicapé et sa famille. Par défaut, il aurait fallu utiliser **ScoPeO-Kids Proxy**.

Dans le protocole de collecte de données, il était prévu, à l'origine, d'exclure les enfants atteints d'un handicap sévère (niveau 4 et 5) qui ne peuvent s'exprimer et répondre aux questions et de

¹ Le projet « Growing Together », financé par la Fondation IKEA, vise à aider les communautés à élever des enfants socialement et émotionnellement sains dans les contextes de déplacement, en leur offrant la possibilité d'apprendre et de développer leur potentiel en toute sécurité, tout en jouant. Ce projet cible les enfants en situation de vulnérabilité, à savoir ceux qui vivent dans des camps de réfugiés / de personnes déplacées et dans des communautés d'accueil au Bangladesh, au Pakistan et en Thaïlande.

n'interroger que des enfants atteints d'un degré de handicap de niveau 1 à 3 (ce qui devait couvrir des enfants principalement épileptiques pouvant s'exprimer). Les enfants atteints d'un handicap sévère (polyhandicap, épilepsie ou trisomie 21) de niveau 4 et 5 étaient ciblés à travers leurs parents qui ont bénéficié d'AGR.²

Cependant, au moment de la *baseline*, il a été **impossible d'identifier ces enfants de niveau 1 à 3** car le **degré de sévérité** du handicap n'a **jamais renseigné**, ni au moment de la confirmation du diagnostic par le pédiatre et le kinésithérapeute, ni au moment de la prise en charge de l'enfant par les agents du développement social. Les enquêteurs se sont donc retrouvés majoritairement face à des enfants qui ne comprenaient pas les questions et qui ne pouvaient pas s'exprimer. Même lorsque les enquêteurs se retrouvaient face à des enfants épileptiques ou atteints de trisomie 21 qui pouvaient s'exprimer, ils n'étaient pas sûrs que les enfants avaient compris la question car ces derniers connaissent souvent des retards de développement.

Face à ces difficultés d'utilisation de ScoPeO sur le terrain pour certains projets, la Direction Innovation, Impact & Information (3i) de HI a décidé de lancer une étude afin d'identifier et de tester des solutions alternatives pour appréhender la qualité de vie auprès des profils spécifiques pour lesquels ScoPeO rencontre des limites, en prenant en compte leurs besoins, à partir du projet DPCP au Mali.

Objectifs globaux et spécifiques

L'**objectif global** de cette étude est de trouver des solutions pour appréhender la qualité de vie d'enfants à besoins spécifiques (enfants polyhandicapés et atteints de trisomie 21) pour lesquels ScoPeO-Kids rencontre des limites. Une **mission de terrain d'un mois** a été planifiée au **Mali** (17 octobre-15 novembre 2022) afin de tester les pistes identifiées et de collecter les données.

Les **objectifs spécifiques** sont les suivants :

- Identifier, tester et formaliser les solutions les plus prometteuses permettant de recueillir des informations pertinentes concernant la qualité de vie des enfants polyhandicapés et atteints de trisomie 21 en explorant la piste familiale ;
- Participer à la production d'une guidance claire concernant la mesure de la qualité de vie des familles vivant avec des enfants polyhandicapés et atteints de trisomie 21.

L'enjeu de cette **recherche expérimentale** est de pouvoir **améliorer les pratiques** afin de collecter des données pertinentes sur la **qualité de vie auprès de publics à besoins spécifiques** en produisant une guidance sur les outils appropriés qui pourront être diffusés à l'ensemble des pays d'intervention de HI.

² Les AGR ont été octroyés principalement à des familles vulnérables qui vivent avec un ou plusieurs enfants atteints d'un handicap sévère (polyhandicap, épilepsie ou trisomie 21).

Partie 2 - La mesure de la qualité de vie des enfants avec une déficience intellectuelle : défis et enjeux

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été réalisée afin d'éclairer les orientations à prendre dans le cadre de cette étude. Nous avons fait une recherche bibliographique - en anglais et en français - à partir des mots-clés « outil / tool », « échelle / scale », « questionnaire / survey », « *Family Quality of Life* / qualité de vie familiale », « qualité de vie / *quality of life* », « déficience intellectuelle / *intellectual disability* » et « *Africa* / Afrique » sur Internet et sur les plateformes de recherche (Google Scholar, academia.edu et Research Gate) qui nous a permis d'obtenir certains articles et de rentrer en contact avec des chercheurs spécialisés sur la question.

Cette revue de la littérature nous a permis de répondre à trois questions préliminaires :

1. Existe-il des approches ou des outils qui permettent aux enfants présentant des handicaps sévères de participer à l'évaluation de leur qualité de vie ?
2. Le recours au proxy (membre de la famille) pour l'administration de ScoPeO-Kids constitue-t-il une solution alternative ?
3. Dans quelle mesure l'approche *Family Quality of Life* est-elle une piste intéressante à explorer pour recueillir des données pertinentes sur la qualité de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle ?

1. La mesure de la qualité de vie des enfants avec une déficience intellectuelle : de nombreux défis

Il existe diverses échelles d'évaluation de la qualité de vie destinées aux enfants et aux adolescents. Mais ces échelles sont majoritairement génériques, destinées à un public de jeunes tout venant ou elles ne répondent pas aux besoins opérationnels de HI : certaines sont propres à une condition de santé (par exemple, **DisabKids**), tandis que d'autres ne couvrent pas la tranche d'âge souhaitée (par exemple, **Kidscreen**) ou incluent des dimensions qui ne sont pas adaptées aux contextes d'intervention de HI (par exemple, **Kindl**). Enfin, parmi ces outils, peu ont été utilisés dans des pays à revenu faible et intermédiaire, et encore moins dans des contextes de vulnérabilité (Brus et al., 2018). C'est pourquoi HI a développé **ScoPeo-Kids** en collaboration avec le CRIR de l'Université de Montréal.

Les dimensions et les échelles de réponses identifiées ont d'abord été validées et complétées par des experts de terrain au Bangladesh et en Thaïlande, et à travers des groupes de discussions comprenant 87 enfants. Le questionnaire a ensuite été testé sur un échantillon de 580 enfants au Bangladesh, Pakistan et en Thaïlande.

ScoPeo-Kids cible les enfants de 5 à 17 ans vivant ou non dans une situation de handicap et présentant divers profils développementaux. Toutefois, dans le souci de construire un outil applicable dans tous les contextes et à tous les enfants, les enfants atteints de handicaps sévères ont été écartés de l'étude.

En 2013-2014, HI a exploré la possibilité de développer un outil spécifique pour évaluer la qualité de vie des enfants IMC (paralysie cérébrale) en Afrique Subsaharienne (Heusse, 2014) mais aucune suite n'a été donnée à ce projet.

Les études montrent qu'il est important d'entendre la voix des enfants atteints d'une déficience intellectuelle mais **aucune mesure n'a été développée par ou avec ces enfants**, ou elles ont seulement été testés partiellement avec des proches qui ont été formés au préalable (Samuel et al., 2012 ; Haelewyck, 2016; Nunes, 2021 ; Alnahdi et. al., 2022).

La difficulté majeure lors des passations d'échelles psychométriques provient du degré de compréhension des questions posées et des capacités qu'ont ces personnes à y répondre. Plusieurs variables parasites ont également été soulignées :

- La durée de passation
- Le manque d'expérience de l'évaluateur
- La motivation des personnes (les évaluateurs ou les bénéficiaires) à répondre aux questionnaires

Des ajustements ont été trouvés :

- Utilisation d'un pré-test afin de juger les capacités d'abstraction nécessaires à la compréhension des sous-échelles subjectives : **ComQol-15**.³
- Adapter les systèmes de réponses aux échelles en tenant compte du degré de compréhension de la personne (choix de réponse plus limité, émoticônes, etc.).
- Faire passer l'échelle psychométrique sous forme d'entretien.
- Pour amenuiser la variance des résultats expliquée par la potentielle présence de variables parasites (durée de passation, le manque d'expérience de l'évaluateur, etc.), faire une moyenne des cotations faites par deux évaluateurs auprès d'une même personne.

De nouvelles échelles pour les enfants avec une déficience intellectuelle ont été développées ces dernières années - par exemple **Kidslife Scale** - mais dans les pays occidentaux principalement et elles demandent encore une validation scientifique (Gómez et al., 2016). De plus, la validité de ces scores identifiés dans la littérature est potentiellement problématique parce que les répondants qui ont une déficience intellectuelle ne comprennent pas toujours la nature des questions.

Si certains pensent qu'il est possible de développer des mesures spécifiques en formant et en utilisant une variété de méthodes d'observation et de sensibilisation, des **défis importants demeurent** et des approches sophistiquées qui permettraient de les entendre doivent encore être développées et validées scientifiquement (Brown, 2013 ; Davidson et. al, 2017 ; Karthikayini Sasinthar et al. 2021). L'élaboration d'une échelle de qualité de vie est un **travail long et difficile** qui implique la collaboration étroite d'experts cliniciens, de linguistes, mais aussi de statisticiens

³ Robert A. Cummins, Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual / Cognitive Disability, Fifth edition (ComQol-15), School of Psychology, Deakin University, Melbourne, 1997. Ce test est intéressant mais reste complexe à mettre en place dans le cadre des projets HI.

afin que le contenu du questionnaire soit adapté au patient et qu'il soit validé dans son contexte d'utilisation (Heusse, 2014 ; Brus, 2018).

En résumé, malgré les progrès considérables réalisés au cours de la dernière décennie dans l'opérationnalisation et l'évaluation du concept de qualité de vie dans le domaine du handicap, la mesure de la qualité de vie individuelle des enfants présentant une déficience intellectuelle pose encore de nombreux défis.

2. Le recours au « proxy » reste une solution insatisfaisante et par défaut

Comme pour les adultes, la mesure de la QoL des enfants doit s'inscrire de préférence dans une perspective d'auto-évaluation. Pourtant, dans beaucoup de situations, c'est la perception d'un proche (« proxy ») qui reste le moyen habituel pour apprécier la QoL d'un enfant. Ceci pose un problème étant donné que les études ont montré qu'il n'existe pas ou peu de concordances entre les jugements émis par les enfants (atteints de maladies chroniques ou en bonne santé) et ceux émis par les proches (parents, enseignants, ou médecin traitant). Les réponses par procuration tendent à évaluer la qualité de vie à un niveau inférieur à celui de l'auto-déclaration (Heusse, 2014 ; van Boekholt, 2016 ; Nunes, 2021). Donc, bien que cela ne soit pas une pratique courante, Missoten et al. (2007) rappellent que l'enfant est l'individu le mieux placé pour exprimer la perception qu'il a de sa vie. **Tous les soutiens possibles doivent donc être explorés avant d'envisager des réponses par procuration (proxy).**

Dans certains cas (patients atteints de paralysie cérébrale ou de troubles cognitifs sévères), l'hétéro-évaluation par les professionnels de santé, les parents ou d'autres proxys, est la seule solution. Dans ce cas, il faut être vigilant lors de l'interprétation des résultats car il faut tenir compte de la modification d'évaluation du concept subjectif de qualité de vie.

ScoPeo-Kids est une approche centrée sur l'enfant, par conséquent, les enfants doivent répondre eux-mêmes aux questions. La QoL est une notion subjective et la littérature montre que les parents tendent à évaluer les concepts subjectifs de manière plus négative. C'est pourquoi l'équipe de recherche de ScoPeo-Kids a conduit une étude au Rwanda en 2020 pour tester le degré d'accord entre les réponses des enfants et leurs proxys et s'il était nécessaire de développer une version du questionnaire pour les proxys⁴. A partir des résultats obtenus, les chercheuses ont conclu qu'il n'était **pas nécessaire de développer une version proxy de ScoPeO-Kids**⁵. Lorsque certains enfants ne peuvent remplir le questionnaire, par exemple les enfants présentant des limitations cognitives ou des sévères problèmes de communication, un **proxy remplit le questionnaire à la place de l'enfant.**

Toutefois, étant donné les limites soulevées par le recours au proxy, l'utilisation de **ScoPeO-Kids / Proxy pour des enfants atteints d'un handicap sévère doit rester une solution par défaut**, qu'en cas de nécessité absolue, notamment lorsqu'ils constituent une proportion mineure de l'échantillon de l'enquête.

⁴ CRIR. Protocol of research. The Development of the ScoPeO-Kids Phase 2 : Reliability and validity, 2020

⁵ CRIR. Discussion sur les propriétés métrologiques de l'outil : fidélité inter-juge (proxy), stabilité dans le temps et validité de l'outil, PPT, Résultats non publiés.

3. Émergence du concept de FQoL dans le sillage de la recherche sur la déficience intellectuelle

La question de la qualité de vie est un enjeu majeur pour les familles ayant des enfants atteints d'une déficience intellectuelle. Les chercheurs ont commencé à étudier la qualité de vie des personnes handicapées il y a environ 20 ans. Alors que la qualité de vie des personnes handicapées était jusqu'à présent étudiée en tant que **variable individuelle**, la recherche s'est déplacée pour **inclure les membres de la famille**.

Les notions de qualité de vie familiale ont émergé à la suite des recherches menées dans le champ de la déficience intellectuelle et développementale. La qualité de vie familiale est devenue un domaine d'intérêt international considérable grâce aux progrès des pratiques centrées sur la famille qui constituent une extension naturelle des études développées dans le cadre de la qualité de vie individuelle des personnes handicapées (Brown, 2013). Cette approche s'appuie sur le **principe d'« empowerment » de la famille** qui reconnaît et valorise le rôle central de la famille dans la vie de l'enfant.

La revue de la littérature indique que les besoins spéciaux des enfants handicapés représentent une difficulté importante pour la famille (van Boekholt, 2016). Leurs besoins sont source de **stress** pour l'ensemble de la famille, créant des **problèmes de santé** et des **difficultés financières**. Des effets d'une grande portée affectent l'ensemble de la famille. Le temps et les coûts financiers, les exigences physiques et émotionnelles, et les complexités logistiques sont indiqués comme des effets négatifs de la vie avec un enfant handicapé (Reichman et al., 2008). Ces effets négatifs sur la **qualité de vie de la famille (Family Quality of Life - FQoL)** sont associés à plusieurs résultats négatifs. Les parents d'un enfant handicapé ont un **risque accru de divorce**, des **taux d'emploi plus faibles** et ils ont souvent des **taux de participation sociale plus faibles**. La **santé physique et mentale** des parents est également affectée. Par rapport aux familles sans enfant handicapé, elles ont plus de chances d'avoir un **bien-être psychosocial médiocre** et une **satisfaction de vie inférieure**. De plus, les familles vivant dans des pays à faibles ressources, comme le Mali, sont plus susceptibles de subir un désavantage économique et social en raison du handicap de leur enfant. Souvent, la **pauvreté** déjà existante du ménage est **aggravée** par le handicap de l'enfant ; les parents investissent du temps pour emmener leur enfant dans des centres de rééducation au lieu d'activités génératrices de revenus, les frères et sœurs - le plus souvent les sœurs - sont retirés de l'école pour s'occuper de leur frère ou sœur handicapé.e et les familles doivent faire face à des coûts supplémentaires liés au handicap de leur enfant (Tan, 2020).

La conceptualisation de la FQoL a évolué au regard de **deux mouvements** (Samuel et al., 2012) : 1) la reconnaissance croissante de la capacité d'adaptation, des forces et des points positifs des familles dont un membre est handicapé ; et 2) l'évolution de la compréhension du handicap, qui passe d'une vision des limitations et des déficits exclusifs à la personne handicapée et à sa famille à une vision qui tient compte de l'influence des contextes et des environnements, des ressources qu'ils offrent et du soutien dont les familles de personnes handicapées ont besoin pour mener à bien la vie de tous leurs membres, y compris la personne handicapée.

Jusqu'à récemment, la recherche sur les familles et le handicap suivait un modèle plus **médical** et un **paradigme centré sur l'individu et ses déficiences**. Selon ce point de vue, les individus avec un handicap et leurs familles ont le devoir de s'ajuster aux environnements variés en portant un regard neutre et non émotionnel sur leur adaptation au handicap, en développant leurs compétences, en adoptant un comportement approprié et, plus généralement, en cherchant à « s'accorder » avec le milieu afin de s'y intégrer. L'accent est mis sur l'adaptation de la personne avec un handicap à l'environnement plutôt que sur la réponse de l'environnement aux besoins, points forts et préférences de la personne (Alnahdi et. al., 2022).

L'évolution ces dernières années vers un paradigme plus **progressiste** fondé sur un **modèle social du handicap** où l'environnement détermine la perception et le vécu du handicap, a recentré le récit pour mieux comprendre les expériences contextuelles qui façonnent le bien-être des familles de personnes handicapées (Terzi, 2004 ; Heusse, 2014 ; van Boekholt, 2016).

Ainsi, **la FQoL reconnaît l'interconnexion entre les membres de la famille et la façon dont les besoins et le bien-être individuels affectent le bien-être de toute la famille**. Zuna et al. (2010) ont élaboré une théorie et un modèle de la FQoL qui montre l'interaction dynamique entre les membres individuels de la famille et l'unité familiale dans le contexte des programmes, des systèmes, des politiques et des valeurs sociétales.

Définitions de la FQoL

A|Z

Park et al. (2003, 368) : la FQoL est assurée quand « les conditions dans lesquelles les besoins de la famille sont satisfaits, et où les membres de la famille apprécient la vie en famille et ont la possibilité de faire ce qui est important pour eux ».

Zuna et al. (2010, 262) considèrent la FQoL comme « un sentiment dynamique de bien-être de la famille, défini et informé collectivement et subjectivement par ses membres, dans lequel les besoins individuels et familiaux interagissent ».

Dans les pays plus riches, la recherche sur la FQoL est souvent utilisée pour informer les politiques et évaluer les services offerts aux familles. Dans les pays disposant de moins de ressources, l'intérêt pour la FQoL découle davantage d'un besoin de reconnaître les contributions de la famille et d'identifier les besoins en services des familles qui s'occupent d'enfants et d'adultes handicapés. Dans le cadre des projets de HI, et du projet DPCP en particulier, l'approche FQoL permettrait à la fois d'**identifier en début de projet les besoins des familles** afin d'améliorer leur accompagnement et d'**évaluer en fin de projet les effets des projets HI sur la qualité de vie des bénéficiaires**.

Explorer l'approche FQoL au Mali est d'autant plus pertinente que le projet DPCP a déjà fait le constat d'une plus grande vulnérabilité des enfants mais aussi de l'ensemble de leur famille lorsque les enfants sont touchés par un handicap sévère. Cette vulnérabilité se retrouve sur le plan économique, mais aussi sur le plan social. Ainsi, agir à l'échelle de l'ensemble de la famille permet de contribuer à améliorer la qualité de vie de l'enfant également. C'est pourquoi le projet DPCP prévoit des Activités Génératrices de Revenus (**AGR**) pour aider les familles d'enfants

atteints de trisomie 21, d'épilepsie et de polyhandicap. De plus, soutenir la qualité de vie des familles pendant la petite enfance peut potentiellement améliorer les capacités et les compétences des familles à faire face aux adversités et aux défis tout au long de leur vie (Samuel et al. 2012).

Il y a un manque criant de recherche sur la QoL dans les familles avec des enfants handicapés en bas âge dans des contextes fragiles. Dans le domaine de l'intervention précoce, la qualité de vie des familles est de plus en plus reconnue comme un concept important et comme un indice important pour évaluer les résultats des programmes de prestation de services.

4. Family Quality of Life Scale du Beach Center ou Family Quality of Life Survey 2006 ?

Les premières études sur l'évaluation de la FQoL étaient qualitatives, par le biais de groupes de discussion et d'entretiens semi-directifs. Ces études ont permis la construction de concepts et de mesures quantitatives. Trois instruments ont été développés à partir de ces études (Nunes, 2021) :

- a) Le **Family Quality of Life Scale (FQOLS) du Beach Center** a été développé par l'Université du Kansas aux États-Unis et a été reconnu comme un outil efficace pour mesurer le soutien des familles dans les programmes d'intervention en matière de handicap. Le FQOLS du Beach Center évalue la qualité de vie dans **cinq dimensions** (interaction familiale, parentalité, bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel, et soutien lié au handicap) et a déjà été adapté pour être utilisé dans des pays tels que la Chine, Taiwan, l'Espagne, la Colombie, le Brésil et Porto Rico. Il est actuellement utilisé dans 27 pays (Alnahdi et al., 2022). Les items de cette échelle ont été formulés de manière qu'on puisse y répondre à l'aide d'une **échelle de Likert d'importance et de satisfaction de 1 à 5**.
- b) L'enquête internationale sur la qualité de vie des familles (**International Family Quality of Life Survey-2006, FQOLS-2006**) a été développée dans un cadre plus international (Israël, Australie et Canada) (Isaacs et al. 2007). Elle évalue la qualité de vie en **neuf dimensions** (santé de la famille, situation financière, relations familiales, soutien offert par d'autres personnes, services de soutien pour personnes handicapées, influence des valeurs, emploi et préparation à l'emploi, détente et loisirs, et interaction avec la communauté). Elle recueille des données qualitatives et quantitatives dans le but d'évaluer la FQoL selon une approche plus globale de la vie. Ce questionnaire peut donc être utilisé dans un plus grand nombre de contextes, par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées avec ou sans handicap (Samuel et al., 2012). Elle a déjà été traduite et adaptée en 12 langues⁶ et utilisée dans plus de 45 pays.
- c) **L'échelle latino-américaine de qualité de vie** qui comporte 42 éléments répartis en six dimensions (bien-être émotionnel, force et croissance personnelles, niveau de vie, bien-être

⁶ Questionnaires dans toutes les langues disponibles sur : <https://www.surreyplace.ca/fr/research/current-opportunities/family-quality-of-life-project/>

physique et matériel, vie familiale et relations sociales et communautaires) et qui se veut une échelle adaptée au contexte socioculturel et économique de l'Amérique latine.

A ce jour, les deux principaux outils de mesure de la qualité de vie familiale les plus utilisés sont le **FQOLS du Beach Center (plus court)** et le **FQOLS-2006 (plus robuste)**. Malgré les efforts antérieurs pour développer de nouveaux instruments de recherche, les études actuelles qui se concentrent sur la mesure de la qualité de vie des familles avec enfants ayant une déficience intellectuelle en utilisant une approche multidimensionnelle, s'appuient souvent sur l'une des deux échelles de mesure (Alnahdi et al., 2022).

	FQOLS du Beach Center	FQOLS-2006
Pays de conception	USA	Projet international (Canada, Australie, Israël)
Format	Echelle de satisfaction	Echelle + questions ouvertes
Dimensions prises en compte	5 dimensions : interaction familiale, parentalité, bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel, et soutien lié aux handicaps	9 dimensions : santé de la famille, situation financière, relations familiales, soutien offert par d'autres personnes, services de soutien pour personnes handicapées, influence des valeurs, emploi et préparation à l'emploi, détente et loisirs, et interaction avec la communauté
Déploiement	27 pays (dont Chine, Taiwan, Espagne, Colombie, Brésil, Porto Rico)	45 pays (dont Europe, Chine, Malaisie, Japon, Iran, Inde)
Utilisation	Mesurer le soutien des familles américaines dans les programmes d'intervention en matière de handicap	Approche globale tout au long de la vie, l'outil peut donc être utilisé par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées avec ou sans handicap.

Perry et Isaacs (2015) ont recommandé d'utiliser l'échelle FQoLS du Beach Centre comme mesure valide et efficace, mais de recourir au FQoLS-2006 pour recueillir des « détails descriptifs plus riches ». Les deux questionnaires sont basés sur le même cadre théorique, dans lequel la famille de la personne handicapée est reconnue comme un facteur important de l'environnement. Cette approche est en accord avec le modèle social du handicap adopté par HI (van Boekholt, 2016). Ces deux instruments peuvent être utilisés comme mesure de résultats pour évaluer le degré d'efficacité de l'application des politiques et des aides aux familles. Les forces et les faiblesses des **deux principaux outils existants** ont été examinées afin de sélectionner la meilleure approche à tester dans le cadre du projet DPCP au Mali.

Processus d'élaboration du FQOLS du Beach Center

La version préliminaire de l'échelle FQOLS du Beach Center comportait **10 dimensions** (interaction familiale, parentalité, vie quotidienne, bien-être financier, bien-être émotionnel, bien-être social, santé, environnement physique, défense des droits et productivité) et **112 items**. Après d'autres tests sur le terrain, elle a été réduite à une échelle FQoL brève et concise, le Beach Center FQOLS version 2003, qui consiste en un questionnaire de 11 pages comportant trois

sections : des questions démographiques sur la famille et le membre de la famille souffrant d'un handicap, des évaluations de l'**importance et de la satisfaction de 25 éléments regroupés en cinq domaines** de la FQoL : l'**interaction familiale**, c'est-à-dire les relations entre les membres de la famille et au sein de celle-ci ; la **parentalité**, c'est-à-dire le genre d'activités que les familles entreprennent pour faciliter le développement de leurs enfants ; le **bien-être émotionnel**, c'est-à-dire la perception du stress et la disponibilité du soutien ; le **bien-être physique et matériel**, c'est-à-dire les besoins physiques fondamentaux comme le soutien médical et le transport ; et le **soutien lié au handicap**, c'est-à-dire le soutien dans les contextes communautaires de l'école, du travail et de la maison (Park et al., 2003). La validité psychométrique de cette mesure a été démontrée (Hoffman et al., 2006 ; Summers et al., 2005 ; Wang et al., 2006).

La **dernière version du FQOLS du Beach Center** qui date de **2005** ne comprend **pas de notes d'importance ni de questions démographiques**, ce qui la rend beaucoup plus courte et permet aux chercheurs d'inclure cet outil avec d'autres outils d'évaluation dans un projet.

Une version française a été testée au **Canada**⁷ en suivant le processus de validation interculturelle de Vallerand (1989). Cette étude pilote a indiqué que la mesure a été bien reçue et acceptée par les répondants, qui l'ont remplie dans les délais prévus et n'ont pas signalé de difficultés concernant la formulation d'un quelconque item. Une autre étude⁸ a été conduite en **France**. La **version française** diffère légèrement de la version canadienne pour s'adapter au contexte culturel.⁹ L'abandon par plusieurs auteurs de la section importance, en raison d'une forte corrélation entre importance et satisfaction, associée aux objectifs de la recherche, a conduit à n'évaluer les items que du point de vue de leur **satisfaction**.

Bien que l'échelle FQOLS du Beach Center ait été jugée valide pour évaluer la qualité de vie des familles anglophones vivant aux États-Unis, les auteurs signalent que la manière de structurer les dimensions pourrait **ne pas être reproductible dans d'autres contextes culturels ou dans certains milieux socio-économiques** et que son utilisation parmi les familles d'enfants atteints de **maladies spécifiques** nécessite une **étude plus approfondie**.

FQOLS du Beach Center

POUR	CONTRE
Court et facile à utiliser	Biais à l'égard des familles avec de jeunes enfants (e.g. domaine de la parentalité)
Facilement auto-administrable	Sensibilité aux familles non traditionnelles (e.g. domaine de l'interaction familiale) ?
Validité testée aux États-Unis, en Chine et en Espagne	Représentation inadéquate des minorités dans les tests
Évaluation rapide des effets d'une intervention sur la QoL en vue de comparaisons internationales	Pas bien adaptée à la planification et à l'évaluation complète de projets de soutien aux familles

 Court, valide et efficace mais ne permet pas de comprendre le « pourquoi »

Processus d'élaboration du FQOLS-2006

Comme le décrivent Isaacs et al. (2007), le Projet international sur la qualité de vie des familles a créé l'enquête FQOLS-2006 afin de fournir aux familles un outil leur permettant d'identifier les aspects de leur vie qui sont significatifs et qui les soutiennent.

Le Projet international sur la qualité de vie des familles a été lancé en **1997** dans le cadre d'une collaboration internationale entre des chercheurs du **Canada, d'Israël et d'Australie**. L'objectif du projet était d'examiner la qualité de vie des familles dont un ou plusieurs membres présentent une déficience intellectuelle. L'une des composantes du projet consistait à élaborer un outil d'enquête : l'enquête sur la qualité de vie des familles (FQOLS-2000) pour explorer les défis auxquels ces familles sont confrontées et les soutiens et ressources nécessaires pour améliorer leur vie. Des tests approfondis de l'enquête sur le terrain en Australie, au Canada, en Israël, en **Corée du Sud** et à **Taiwan** ont abouti à l'élaboration d'une version révisée de l'enquête FQOLS en 2006.

Le FQOLS-2006 se compose de **deux sections** : La **section A** contient des **questions générales** et la **section B** comprend **54 items** dans **neuf dimensions** (santé, situation financière, relations familiales, soutien offert par les autres, services de soutien aux personnes handicapées, influence des valeurs, emploi et préparation à l'emploi, détente et loisirs, et interaction avec la communauté) et reliés à **6 concepts-clés** : **l'importance, les opportunités, les initiatives, les réalisations, la stabilité et la satisfaction**.



Caractéristiques communes à chaque dimension de le FQoL

Opportunités : Les options disponibles pour les familles, telles que les possibilités d'obtenir un revenu familial ou de participer à des activités de loisirs.

Initiatives : Dans quelle mesure les familles tirent parti, par elles-mêmes ou avec un certain soutien, des possibilités offertes.

Réalisations : Dans quelle mesure la famille est capable d'obtenir ou d'accomplir ce qu'elle veut ou ce dont elle a besoin.

Stabilité : Dans quelle mesure les circonstances dans un domaine de la vie sont susceptibles de s'améliorer, de diminuer ou de rester les mêmes.

Satisfaction : La perception globale des membres de la famille sur les aspects importants de la vie familiale.

Importance : L'importance évalue la valeur ou la pertinence qu'une famille accorde à un domaine particulier de la vie.

L'enquête FQOLS-2006 comprend également une dimension liée à la **qualité de vie globale avec une question ouverte**, ce qui contribue à une compréhension approfondie de la qualité de vie perçue par les familles.

Dans une version adaptée utilisée dans une étude australienne, la dimension « soutien offert par les autres » a été divisée en deux : « soutien pratique » et « soutien émotionnel ». Dans la version slovène de l'enquête, seuls six des neuf dimensions ont été incluses (santé, situation financière, soutien offert par les autres, services liés au handicap, interaction avec la communauté et qualité de vie globale de la famille).

Le FQOLS-2006 est un instrument complet d'évaluation de la qualité de vie familiale qui recueille des données quantitatives et qualitatives. En plus de son orientation globale, cet outil est basé sur une approche tout au long de la vie et peut donc être utilisé par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées avec ou sans handicap.

Cependant, cette enquête présente des **limites pratiques** pour les organisations, principalement en raison de son **exhaustivité**. L'enquête est longue et prend donc beaucoup de temps, tant pour les familles que pour les prestataires de services. Cela est particulièrement vrai lorsque l'enquête est menée en face à face, une option qui peut être nécessaire pour les familles confrontées à des barrières linguistiques ou lorsque des entretiens de suivi sont requis. La collecte d'informations auprès des familles de cette manière peut dépasser les ressources financières d'une organisation. En outre, certaines familles peuvent être incapables de répondre à l'enquête de manière exhaustive, ou les familles peuvent trouver que l'effort et le temps nécessaires pour répondre à l'enquête sont trop lourds.

Pour résoudre ces limitations potentielles, une **version abrégée** du questionnaire peut être administrée : les **questions de la section A ne sont pas incluses** et les répondants se voient présenter directement les questions de la section B. Cette version peut être utile aux chercheurs qui ne sont pas intéressés par tous les détails démographiques et de service recueillis par le questionnaire complet et qui souhaitent recueillir des évaluations de la QoL d'une **manière moins fastidieuse**.

Sinon, les chercheurs suggèrent **d'élaborer une version abrégée correspondant aux structures évaluatives de leurs études**. Les chercheurs peuvent s'inspirer de recherches complémentaires sur la QoL pour déterminer quelles dimensions pourraient être supprimées ou modifiées tout en obtenant des informations suffisamment approfondies pour améliorer le soutien aux familles. Les dimensions et les indicateurs peuvent être utilisés pour formuler les questions lors des entrevues initiales ou des conversations générales avec les familles. Bien entendu, les modifications apportées à l'enquête varieraient selon les secteurs des services à la personne, les organisations et les régions.


Le FQOLS-2006 a fait l'objet d'un essai pilote en vue de son utilisation longitudinale comme mesure des résultats pour évaluer l'efficacité d'un modèle d'autonomisation du soutien familial pour les familles urbaines, à faible revenu et issues de minorités aux États-Unis (Samuel et al. 2010). Les résultats montrent que bien que la cohérence interne des échelles soit de modérée à forte, le FQOLS-2006 n'avait qu'un degré modéré de validité de construction et de critère lorsqu'il était utilisé avec un échantillon composé principalement de minorités issues de milieux socio-économiquement défavorisés (Samuel, 2017).

Bien que la recherche sur la qualité de vie dans la famille qui a vu le jour dans les pays anglophones à revenu élevé s'est élargie à d'autres pays pour explorer des perspectives

internationales, il y a encore **peu de recherches dans les pays à revenu faible et intermédiaire ou dans des contextes vulnérables**. La représentativité des recherches existantes pourrait être améliorée en combinant des études avec des échantillons provenant de différentes populations qui diffèrent culturellement et linguistiquement, afin de vérifier si la construction hypothétique de l'enquête est valable pour différentes populations. De plus, les études ne couvrent pas une population assez large pour représenter différents types de cultures avec des contextes socio-économiques différents.

FQOLS-2006

POUR	CONTRE
Efficace pour planifier une intervention	Enquête longue
De nombreux indicateurs de mesure et donc une sensibilité à de petits changements	Outil plus récent, donc données de validité limitées
Les besoins des minorités sont pris en compte	Non représentatif de l'ensemble du pays
L'enquête peut être adaptée et raccourcie	Très peu testé dans les pays à faibles revenus

 Long, fastidieux et chronophage mais permet de recueillir des « détails descriptifs plus riches »

Quel outil choisir ?

Les deux outils présentent des avantages et des inconvénients. La brièveté du **FQOLS du Beach Center** offre des avantages pour la mesure de certains résultats et le FQOLS-2006 offre à la fois un score FQoL valide et des données supplémentaires qui peuvent **faciliter la planification et la mise en œuvre d'interventions centrées sur la famille**.

Mais bien que l'échelle FQOLS du Beach Center soit brève et facile à utiliser, elle n'est **pas bien adaptée à la planification et à l'évaluation complète** de projets de soutien aux familles qui incluent les divers besoins des familles généralement mal desservies, dont beaucoup vivent au niveau ou en dessous du seuil de pauvreté et appartiennent à des groupes ethniques minoritaires.

L'échelle FQOLS du Beach Center est toutefois utile pour évaluer les projets qui répondent aux besoins des parents qui élèvent à leur domicile de jeunes enfants souffrant de divers handicaps. La brièveté du FQOLS du Beach Center est un avantage pour les évaluateurs de projets et les prestataires de services qui souhaitent **obtenir des informations succinctes et rapides** sur les familles de personnes handicapées. Des outils aussi courts sont précieux pour commencer le processus de mesure des résultats centrés sur la famille des programmes de soutien formels destinés à la personne handicapée ou à tout membre de la famille de la personne handicapée. Dans l'exploration globale de la qualité de vie des familles où un enfant présente un TSA, cette

échelle est intéressante à la fois parce que sa passation est rapide et qu'elle permet d'évaluer les effets d'une intervention sur la qualité de vie et en vue de **comparaisons internationales**. Néanmoins, pour comprendre véritablement un construit social complexe comme la FQoL, il est essentiel de disposer d'un cadre multidimensionnel intégrant des éléments qualitatifs et quantitatifs.

En ce qui concerne le FQOLS-2006, les études montrent que cette enquête est utile pour une variété d'environnements de santé et de services sociaux et que sa **capacité à être adaptée** à différentes situations et étapes de la vie est un **avantage**. Il peut être utilisé comme un instrument pour décrire et mesurer la qualité de vie des familles. Il peut aussi être utilisé pour la recherche dans le cadre d'une étude longitudinale avant et après un placement résidentiel ou l'attribution de services ou comme outil d'évaluation/monitoring de projet. En effet, ce questionnaire sur la FQoL peut s'avérer utile aux professionnels et aux membres d'une famille comme méthode d'évaluation des besoins en termes de support et pour la mise en place de programmes appropriés.

Pendant la revue de la littérature, la consultante a échangé avec **Dr Preethy Samuel**, une des chercheuses qui travaille sur ces deux outils. La chercheuse nous a conseillé d'**utiliser le FQOLS-2006 car il est plus adapté aux contextes à faibles revenus**. Elle nous a encouragé à **élaborer une version courte et sur-mesure** en nous proposant des modèles de questionnaires qu'elle utilise.

Elle nous a également mis en garde sur les **limites de l'échelle du Beach Center** car le problème de ne mesurer que la satisfaction est que l'on risque de subir un **effet de plafond**. Cela signifie que si le score est élevé au début de l'étude, il n'y a pas de place pour la croissance ou le changement en raison de l'intervention.

La **satisfaction** est un **indicateur largement utilisé mais quelque peu controversé** de la qualité de vie. Il existe déjà un vaste corpus de recherches sur le niveau de satisfaction des populations et des bénéficiaires de services et cette mesure permet d'évaluer l'importance relative des différentes dimensions de la QoL et donc d'attribuer une valeur aux dimensions respectives. Toutefois, des études (Verdugo, 2005) ont également souligné certains inconvénients dans son utilisation, notamment la **stabilité de la satisfaction dans le temps** et sa **faible corrélation avec les conditions objectives** (c'est-à-dire que les gens ont tendance à exprimer des niveaux élevés de satisfaction même dans des conditions qui ne sont en aucun cas idéales), sa tendance à ne fournir qu'une mesure globale du bien-être perçu, et l'absence de démonstration à ce jour qu'il s'agit d'une **mesure sensible à la bonne conception des programmes et des services**. C'est pourquoi des mesures subjectives et objectives de la qualité de vie sont nécessaires, et leur pondération relative dépendra de l'utilisation qui en est faite. De plus, les données des enquêtes montrent que les scores de satisfaction pour la FQoL semblent être différents et plus faibles que dans les études QoL individuelles. Cette constatation a été étudiée par Brown, Macadam Crisp, Wang et Larocci (2006).

Mais face à nos doutes sur la possibilité/capacité de concevoir un questionnaire abrégé et sur-mesure au projet DPCP mais aussi de l'administrer aux familles au Mali en raison de l'aspect chronophage de l'enquête, elle nous a alors vivement conseillé d'ajouter des **indicateurs supplémentaires** pour chaque question en plus de la satisfaction, comme mesurer le **niveau**

d'opportunités, d'initiatives, de réalisations (et peut-être de **stabilité et d'importance**) pour chacune des 25 questions.

Les **opportunités** représentent des conditions externes importantes nécessaires à l'obtention d'une bonne qualité de vie. Au niveau de la famille, il est préférable de considérer les opportunités comme des **facteurs déterminants** plutôt que comme des indicateurs de résultats (Cummins, 2005). Les trois autres concepts — l'initiative, les réalisations et la stabilité — bien qu'ils n'apparaissent pas explicitement dans la littérature antérieure sur la qualité de vie, ont été élaborés et testés par les chercheurs et constituent des considérations importantes pour comprendre la qualité de vie familiale.

L'**initiative** doit également être considérée comme un **facteur déterminant**, en ce sens qu'une famille doit profiter des opportunités pour se mettre en position d'atteindre une FQoL élevée. Il est toutefois important de savoir pourquoi les familles ne prennent pas l'initiative d'accéder aux opportunités. Par exemple, les opportunités peuvent ne pas être pertinentes ou importantes pour les familles. Il se peut aussi que les membres de la famille ne fassent pas preuve d'initiative en raison d'autres circonstances telles qu'un soutien insuffisant, une mauvaise santé, des contraintes financières, ou simplement parce qu'ils n'en ont pas la capacité.

Les **réalisations** et la **satisfaction** peuvent être considérées comme des indicateurs de la qualité de vie familiale car ces concepts représentent respectivement ce que les familles ont pu réaliser dans un domaine de vie donné et ce qu'elles ressentent par rapport à leurs accomplissements. La **stabilité** reconnaît que la qualité de vie familiale n'est pas statique, mais dépend plutôt d'un large éventail de facteurs et de circonstances qui interagissent et changent.

Les notes d'**importance** ont été utilisées dans des approches individuelles d'évaluation de la QoL pour **modérer la contribution** d'autres mesures à la qualité de vie globale, généralement la **satisfaction**. La logique est la suivante : les éléments de faible importance devraient apporter une contribution minimale aux évaluations de la QoL, tandis que les éléments de grande importance devraient apporter une contribution importante.

Selon Dr Preethy Samuel, il faudrait également examiner de manière critique avec les professionnels et les familles si toutes les questions ont un sens et s'ils manquent certaines dimensions qui ne sont pas abordées dans le FQOLS du Beach Center pour envisager d'ajouter/supprimer certains éléments qui ne sont pas pertinents dans le contexte malien ou de reformuler certaines questions.

Après la discussion du COPIL du mercredi 28 septembre 2022, la **préférence** a été donnée au **FQOLS du Beach Center** (version 2005) pour être testé dans le cadre du programme Mali en raison de sa **brièveté** (point important à prendre à compte pour ce public spécifique qui présente des handicaps sévères) et sa **facilité de traitement** (il ressemble à ScoPeo) mais également pour obtenir des **comparaisons internationales** dans les grandes enquêtes. Toutefois, pour « **enrichir** » l'**analyse**, il a été décidé qu'un set de **questions sociodémographiques** seraient ajoutées au questionnaire.

1. Localisation de l'étude

Compte tenu du contexte sécuritaire instable au Mali actuellement, il a été décidé de réaliser une **étude de terrain d'un mois** (17 octobre-15 novembre 2022) **uniquement à Bamako** et de ne pas se rendre à Sikasso. Pour pallier ce problème, des bénéficiaires de **Sikasso** ont été interrogés par **téléphone**. Cela permettait en même temps de tester la **faisabilité** de la passation de ce type de questionnaire **par téléphone**, en cas de difficulté d'accessibilité au public (confinements sanitaires, crises sécuritaires ou politique, conflits, etc.).

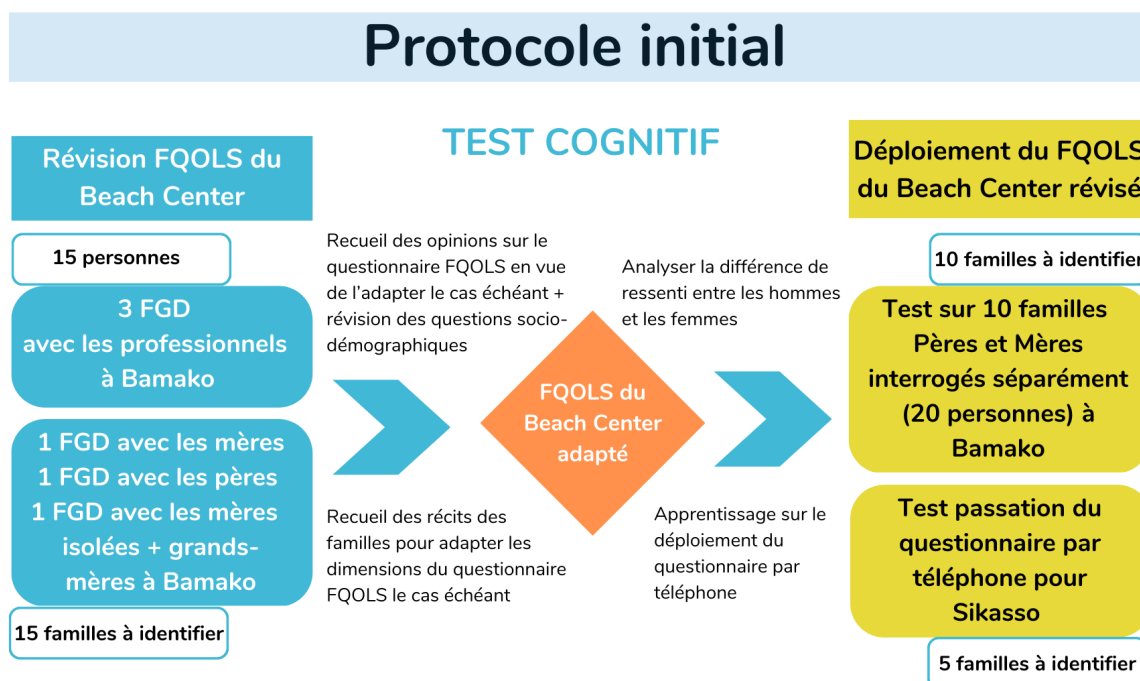
2. Design de l'étude

La notion de QoL est influencée par le contexte environnemental. **L'adaptation culturelle d'un questionnaire** est un travail indispensable. La mission de terrain au Mali avait pour objectif de **tester l'échelle FQOLS du Beach Center** dans le cadre du projet DPCP. C'est la première fois que cet outil est adapté et testé dans une langue locale (le Bamanankan) et dans un pays à faible revenu. Cette recherche exploratoire a permis de tester son utilisation dans un nouveau contexte culturel.

La méthodologie d'enquête était principalement **qualitative** (Focus Group Discussions, observations dans les foyers, entretiens approfondis au cours de la passation du questionnaire). Les résultats quantitatifs du questionnaire ont permis d'apprécier la pertinence des questions et des dimensions. Etant donné la petite taille de l'échantillon, ces résultats n'avaient pas pour finalité de valider les **qualités psychométriques** du questionnaire révisé.

Dans un premier temps, le questionnaire du FQOLS du Beach Center a été testé auprès des **professionnels, des associations et de l'équipe HI (18 personnes)** sous forme de Focus Groups en vue d'adapter les questions au contexte malien. Dans un second temps, des **Focus Groups** ont été conduits avec des groupes de **pères, de mères et de mères isolées/grands-mères (14 personnes)**, bénéficiaires du projet DPCP, pour comprendre comment les familles maliennes d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle conceptualisent la FQoL et ce qu'elles perçoivent comme leurs besoins de soutien, afin d'adapter le questionnaire FQOLS du Beach Center le cas échéant. Les pères, les mères et les mères isolées/grands-mères ont été interrogés séparément pour connaître la différence de perception de la FQoL en fonction du genre et de la situation familiale. Ils ont aussi été interrogés séparément pour permettre une parole plus libre du côté des mères. Les FGD ont permis d'entendre les mères dans un espace sécurisé, en dehors de leur environnement familial. L'entretien collectif sous la forme d'un groupe de discussion peut permettre de libérer la parole des mères. La parole des pères est intéressante à entendre également car elle apporte souvent une perspective différente et qu'elle est rarement recueillie dans les recherches.

Enfin, un **test cognitif**¹⁰ de la version révisée du FQOLS du Center a été réalisé auprès d'un **petit échantillon de familles** bénéficiaires du projet à Bamako (**10 familles**). Le questionnaire a été administré à la fois aux **pères et mères d'une même famille** afin de mieux comprendre la différence de perception entre les hommes et les femmes concernant les relations familiales et la répartition des tâches au sein des membres de la famille et comment ces schémas affectent la cohésion et l'intimité familiales, la répartition du pouvoir dans la famille, la prise de décision, la flexibilité familiale, ainsi que l'adaptation de la famille. Enfin, le questionnaire du FQOLS du Beach Center devait être administré à **5 familles vivant à Sikasso, par téléphone**.



Etant donné que l'étude a été conduite dans une démarche de **recherche-action**, où il s'agissait de s'adapter aux contraintes du terrain et d'expérimenter différentes options, nous avons décidé d'adapter notre protocole de collecte de données à la fin de la passation du questionnaire auprès des 10 familles à Bamako. En effet, face aux questions que le questionnaire FQOLS du Beach Center soulevait (cf. **Partie IV. Enseignements de l'enquête FQoL au Mali**), nous avons décidé de poursuivre notre démarche expérimentale en choisissant d'**adapter le FQOLS-2006** et de le tester par téléphone sur les 5 familles restantes à Sikasso.

3. Sélection des personnes à interviewer

a) **Echantillon de l'étude : 30 familles** vivant avec un ou des enfants trisomiques, épileptiques ou polyhandicapés, bénéficiant d'AGR dans le cadre du projet DPCP et parlant Bambara. Les

¹⁰ L'entretien cognitif ou le test cognitif est une méthode qualitative spécifiquement conçue pour déterminer si une question d'enquête remplit l'objectif visé. La méthode repose sur des entretiens avec des personnes qui sont spécifiquement recrutées. Les questions de l'enquête sont présentées à ces personnes de la même manière que les répondants à l'enquête qui recevront la version finale du questionnaire.

familles ont été identifiées et contactées par les services du développement social et l'équipe HI pour organiser les entretiens.

b) FGD avec les familles : 14 familles

Critères : bénéficiaires du projet DPCP et vivant à Bamako ; différents types de handicap représentés (polyhandicap, épilepsie, trisomie 21).

- 1 FGD avec 5 mères au bureau de HI
- 1 FGD avec 5 pères au bureau de HI
- 1 FGD avec 4 mères isolés et grands-mères (une grand-mère absente en raison de la maladie de l'enfant) au CNAOM

c) Déploiement du questionnaire à Bamako : 10 familles

Critères : bénéficiaires du projet DPCP et vivant à Bamako ; différents types de handicap représentés (polyhandicap, épilepsie, trisomie 21)

- 10 pères et 10 mères d'une même famille interrogés séparément, à domicile

d) Test du questionnaire par téléphone pour Sikasso : 5 familles

Critères : bénéficiaires du projet DPCP et vivant à Sikasso ; différents types de handicap représentés (polyhandicap, épilepsie, trisomie 21) ; les enquêtés doivent posséder un téléphone mobile. La personne interrogée est celle qui est en charge de l'AGR accordée par le projet DPCP.

- 5 pères ou mères interrogés par téléphone

e) FGD avec les professionnels : 18 personnes

Lieu : au bureau de HI

- 1 FGD avec les professionnels de la santé (2 pédiatres, 2 kinésithérapeutes, 1 orthoprothésiste, 2 agents des services sociaux)
- 1 FGD avec les associations (2 relais communautaires, 2 membres de la FEMAPH, 2 membres de l'AMT21, 1 aide éducateur AMALDEME)
- 1 FGD avec l'équipe HI (ancien enquêteur ScoPeO, MEAL, DPCP)

4. Outils et modalités de la collecte de données

Révision du questionnaire FQOLS du Beach Center

Lors des FGD avec les professionnels et les associations, le questionnaire a été bien reçu et la démarche comprise. Les questions leur semblaient pertinentes et intéressantes. Seules deux questions ont été légèrement modifiées pour faciliter la compréhension et s'adapter au contexte malien :

- Q22. *Nom de l'enfant* est soutenu pour atteindre ses buts à l'école ou à son lieu de travail.

Devient : *Nom de l'enfant* est soutenu pour atteindre ses buts à l'école, à son lieu d'apprentissage ou dans les services de soins.

- Q23. Nom de l'enfant est soutenu pour atteindre ses objectifs à la maison.

Devient : *Nom de l'enfant* est soutenu pour devenir autonome à la maison.

Ils trouvaient par ailleurs que les questions mesurant l'opportunités et l'initiative étaient pertinentes. C'est pourquoi nous avons décidé de dédoubler certaines questions qui semblaient le plus pertinent.¹¹

Enseignements des FGD avec les familles

Les FGD avec les familles (pères, mères et mères isolées/grands-mères) ont confirmé que certains domaines étaient importants, notamment le **coût élevé**¹² de la prise en charge médicale de l'enfant, les **difficultés de transport** pour assurer le suivi médical, le **manque de structures éducatives** pour leurs enfants, l'**impact économique du handicap dans leur vie professionnelle**, ainsi que la **stigmatisation** qu'ils subissent à cause du handicap de leur(s) enfant(s).

Les pères ont mis en avant le **rôle important de la religion** pour accepter l'adversité et le handicap de leur(s) enfant(s). Les pères et les mères ont souligné la nécessité de **s'organiser en OPH** pour obtenir de l'aide. Les mères ont rapporté l'importance du **groupe WhatsApp** créé à la suite des **groupes de paroles** organisés dans le cadre du projet DPCP car il permet de s'entraider et de donner des conseils. Même si les mères s'occupent principalement de leur(s) enfant(s), elles sont **reconnaissantes de l'aide apportée par leur mari** qui assume leur part des responsabilités (notamment matérielles mais aussi présence auprès de l'enfant) et qui ne les ont pas abandonnées.

Le FGD avec les **mères isolées et les grands-mères** a montré que ce public était **le plus vulnérable**. Le groupe était composé de 3 veuves et d'une grand-mère qui a été répudiée et qui s'occupe de son petit-fils polyhandicapé. Il a été difficile d'identifier des femmes divorcées pour le FGD car leur statut matrimonial n'était pas inscrit dans les registres du développement social et que c'est une **question sensible** à poser. Être une femme seule (abandonnée/répudiée, divorcée ou veuve) au Mali constitue un fardeau et une honte. Elles le vivent péniblement car elles sont constamment stigmatisées. Il est difficile pour elles de travailler car elles s'occupent seules de leurs enfants. Mais ces femmes sont également moins visibles. Elles ont une **relation plus distante avec les services sociaux**. Elles n'étaient pas au courant des groupes de parole ou du groupe WhatsApp. Elles n'ont pas pu bénéficier de médicaments car le développement social leur a dit qu'il n'y avait plus d'argent alors que c'est juste une question administrative de réapprovisionnement de leur enveloppe trimestrielle.

¹¹ Annexe 1 - Version révisée du FQOLS du Beach Center. Les questions (en gris sombre) n'étaient pas posées au départ car elles ne semblaient pas pertinentes pendant les FGD. Mais dès le second jour d'entretien, nous avons décidé de dédoubler toutes les questions pour les tester auprès des familles.

¹² Quelques idées des coûts : 15 000 FCFA/mois de médicaments (23€), entre 1000 et 3000 FCFA la séance de kinésithérapie (2 fois par semaine), 5000 FCFA la séance d'orthophonie, 5000 FCFA pour le transport (en taxi car difficile en bus et impossible à moto si la famille a plusieurs enfants polyhandicapés, et parfois même les taxis refusent de les prendre à cause du handicap de l'enfant), 15 000 FCFA/mois pour l'éducation spéciale. Les aides techniques coûtent chères et sont à remplacer régulièrement car l'enfant grandit.

Suite aux FGD avec les familles, nous n'avons pas ajouté ni supprimé de dimensions mais nous avons gardé en tête les difficultés décrites par les familles pour approfondir les entretiens lors de la passation du questionnaire.

Processus de collecte des données

L'enquête de terrain a été conduite conjointement avec l'équipe **MEAL (Rahamatou MAIGA)** pour animer les FGD¹³ et administrer les questionnaires auprès des familles, et l'équipe **DPCP (Idrissa HACHIMI, Chef de Projet et Samba COULIBALY, Responsable Réadaptation)** qui a identifié et fait le lien avec les familles et les participants de l'étude. La traduction du questionnaire en bamanakan a été facilitée par **Sékou KAMISSOKO** de l'équipe **Education Inclusive** du projet NORAD, qui a l'habitude d'animer des FGD avec des parents d'enfants handicapés. Nous avons décidé d'utiliser le **bamanakan courant et populaire**. Avec Rahamatou MAIGA, ils ont choisi les mots minutieusement et le niveau de langage pour que les questions soient compréhensibles par toutes les familles. Des réunions journalières avec l'équipe de l'étude ont été organisées pour planifier l'enquête et faire le point sur les entretiens au fur et à mesure. Les échanges avec **Dr Preethy Samuel** durant la mission de terrain ont permis de consolider la méthodologie.

Adaptation du protocole en fonction du terrain

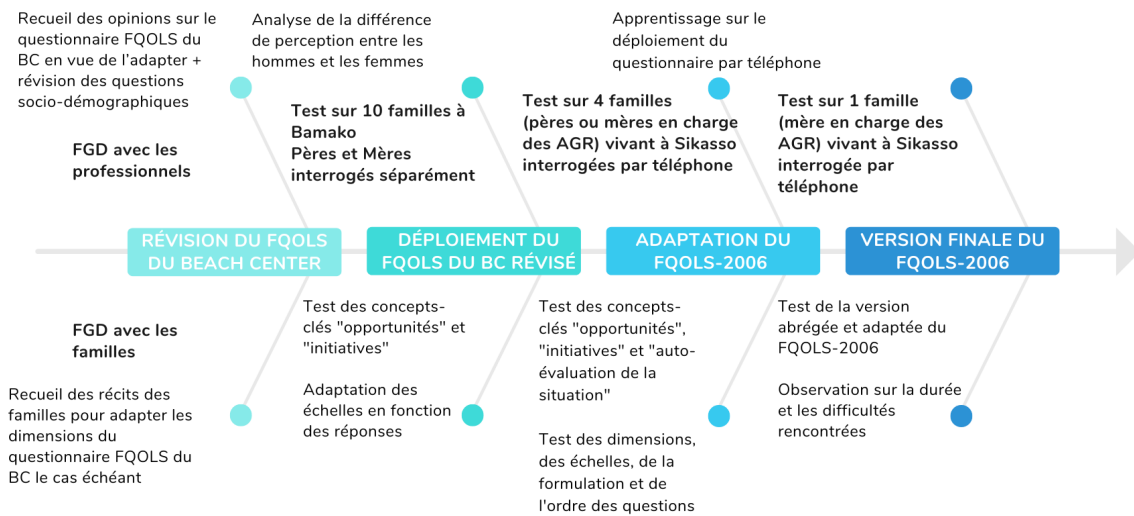
Une fois le FQOLS du Beach Center révisé et adapté à la suite des FGD, le questionnaire devait être déployé auprès de 10 familles vivant à Bamako, en interrogeant séparément les pères et les mères d'une même famille, à domicile ou sur leur lieu de travail. Puis le questionnaire devait être administré par téléphone à 5 bénéficiaires à Sikasso pour apprendre des obstacles et des conditions de déploiement du questionnaire par téléphone.

Toutefois, **le protocole initial¹⁴ a été modifié** au cours de l'enquête de terrain. Lors de la passation du questionnaire, sur la base de l'observation des réactions et des réponses des familles, nous avons dû ajouter/modifier des questions socio-démographiques ; nous avons testé différentes formulations des questions ; au départ, certaines questions avaient été doublées pour mesurer le niveau d'opportunités et d'initiatives, mais au bout du 2^{ème} jour d'enquête, nous avons dédoublé toutes les questions afin de vérifier les questions pour lesquelles il n'était pas pertinent de poser la question et nous avons changé les échelles de 3 à 5. A cause de ces différentes variations, nous ne pouvons fournir des valeurs quantitatives stables pour les indicateurs d'opportunités et d'initiatives.

¹³ La consultante a formé la point focal MEAL (Rahamatou MAIGA) sur les méthodes d'enquêtes qualitatives (animation de FGD et entretien approfondi). Cf. Le module de formation sur canva : https://www.canva.com/design/DAFP-48ulHYwRn_V33QVlrCyOGaRpEG3Q/edit?utm_content=DAFP-48ulHY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

¹⁴ Cf. Danielle Tan. Protocole de collecte de données de l'étude « Mesure de la qualité de vie des enfants trisomiques et polyhandicapés », Programme Mali, Octobre 2022 : https://www.canva.com/design/DAFOu9BeZWc/15yXPju8UD1F2gTNso7xnw/view?utm_content=DAFOu9BeZWc&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Protocole adapté



Au terme de l'administration du questionnaire auprès des 10 familles (10 pères et 10 mères), nous sommes venus à la conclusion que le FQOLS du Beach Center révisé¹⁵ n'était **pas culturellement adapté au contexte malien**.¹⁶ En effet, certaines questions n'étaient pas pertinentes ou mal comprises, il fallait systématiquement donner des exemples. Surtout, la **mesure de la satisfaction ne semblait pas vraiment efficiente** dans la mesure où les hommes et les femmes **majoraient leur qualité de vie familiale**. Dans un contexte culturel où la religion musulmane prédomine, il semblerait que les populations s'en remettent à la religion pour relativiser leurs visions des choses et des épreuves de la vie, une sorte d'acceptation qui rend le quotidien beaucoup plus supportable. Cette vision influe sur leur perception de la qualité de vie et leurs réponses. Ils ne vont pas dire la vérité sur leurs conditions de vie, par pudeur et fierté. En revanche, il semblait **plus pertinent de poser les questions sur le niveau d'opportunités et d'initiative** où les familles répondaient plus facilement et honnêtement.

Nous aurions pu continuer à administrer le FQOLS du Beach Center auprès des 5 dernières familles en testant les 25 questions à partir du concept-clé « **d'auto-évaluation de la situation** »¹⁷, plus neutre que celui de la « satisfaction » mais il aurait fallu faire un travail important de reformulation des questions, et nous n'en n'avions pas le temps. Nous avons donc préféré saisir cette opportunité pour **développer et tester une forme abrégée du FQOLS-2006** auprès des 5 bénéficiaires d'AGR à Sikasso par téléphone. Après chaque entretien, nous avons amélioré le questionnaire. Une version finale du FQOLS 2006 abrégé et adapté a été testée par téléphone sur la 5^{ème} bénéficiaire à Sikasso.¹⁸

¹⁵ Cf. Annexe 1 - Version révisée du FQOLS du Beach Center

¹⁶ Nous analyserons plus en détails les réponses du FQOLS du Beach Center dans la partie IV « Enseignements de l'enquête FQoL au Mali ».

¹⁷ Concept-clé que nous utiliserons par la suite à la place de la satisfaction pour déterminer le score FQoL.

¹⁸ Cf. Annexe 2 - Version finale du FQOLS-2006 abrégé et adapté au projet DPCP

5. Traitement et analyse

Traitement des données qualitatives

Faute de temps de temps mais aussi à cause de la nature collective des entretiens et de la dilution des propos à travers la traduction, nous n'avons pas utilisé de logiciels de type NVivo pour coder nos données. En revanche, nous nous sommes attachés à décrire les principaux domaines d'influence de la FQoL des parents lors des FGD et à approfondir les entretiens avec les parents lors de la passation du questionnaire.

Traitement des données quantitatives

Nous avons préféré administrer le questionnaire sur un format papier afin d'inscrire les observations faites et les renseignements complémentaires collectés lors des entretiens avec les familles.

Analyse des données

Le FQOLS du Beach Center est assez similaire à ScoPeO dans son utilisation. Chaque question est notée sur une échelle en cinq points (allant de « Très insatisfait » à « Très satisfait »). Les scores sont compris entre 1 et 5, puis sont ramenés sur 100, ce qui permet d'obtenir des scores par dimension et un score total FQOLS (cf. [Annexe 3 - Profil et scores des 10 familles](#)).

Dimensions	Nombre d'items	Numéros des items	Scores bruts	Score moyen
Interaction familiale (IF)	6	1, 2, 3, 4, 5, 6	\sum valeurs (Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6)	Score brut IF/6
Parentalité (P)	6	7, 8, 9, 10, 11, 12	\sum valeurs (Q7, Q8, Q9, 10, Q11, Q12)	Score brut P/6
Bien-être émotionnel (BEE)	4	13, 14, 15, 16	\sum valeurs (Q13, Q14, Q15, Q16)	Score brut BEE/4
Bien-être physique et matériel (BEPM)	5	17, 18, 19, 20, 21	\sum valeurs (Q17, Q18, Q19, Q20, Q21)	Score brut BEPM/5
Soutien lié au handicap (SLH)	4	22, 23, 24, 25	\sum valeurs (Q22, Q23, Q24, Q25)	Score brut SLH/4
Score total FQOLS	25	\sum scores moyens (IF, P, BEE, BEPM, SLH) / 5		

6. Prise en compte des aspects éthiques

Cette étude a été réalisée en accord avec les principes éthiques recommandés par Humanité & Inclusion¹⁹ :

- Garantir la sécurité des participants, des partenaires et des équipes ;
- Assurer une approche centrée sur la personne/ la communauté ;
- Obtenir le consentement libre et éclairé des participants (cf. **Annexe 4**) ;
- Proposer des mécanismes de référencement ;
- Assurer la sécurité des données personnelles et sensibles tout au long de l'activité ;
- Planifier et garantir l'utilisation et le partage des informations ;
- Assurer l'expertise des équipes impliquées et la validité scientifique de l'activité ;
- Toutefois, le projet n'a pas demandé l'agrément des autorités nationales maliennes pour conduire cette recherche expérimentale car la petite taille de l'échantillon ne le nécessitait pas.

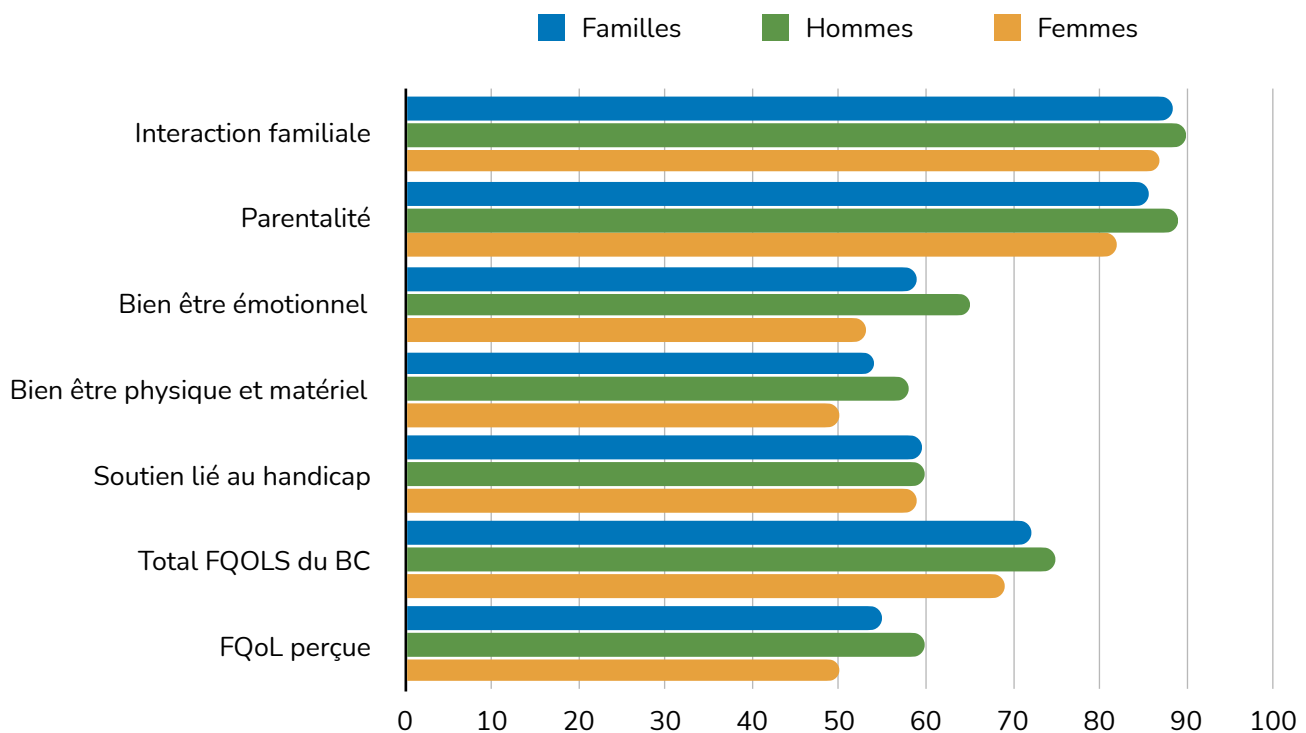
¹⁹ Handicap International, « Études et recherches à Handicap International : Pour une gestion éthique des données », 2015. Consultable à cette adresse : https://hinside.hi.org/intranet/jcms/prod_2135101/fr/3-1-guidance-gestion-ethique-des-donnees-fr

Partie 4 - Enseignements de l'enquête FQoL au Mali

Résultat #1 : Le FQOLS du Beach Center n'est pas adapté culturellement au contexte malien.

Scores FQOLS du BC Révisé

	Familles	Hommes	Femmes
Interaction familiale	88,5	90	87
Parentalité	85,6	89	82
Bien être émotionnel	59	65	53
Bien être physique et matériel	54	58	50
Soutien lié au handicap	59,5	60	59
Total FQOLS du BC	72	75	69
FQoL perçue	55	60	50



La satisfaction n'est pas un indicateur pertinent dans le contexte malien

Nous avons observé durant nos entretiens dans les foyers maliens que par pudeur, **les hommes et les femmes majoraient en général la satisfaction de leur qualité de vie familiale**. Les hommes vont davantage majorer leur satisfaction par rapport aux femmes (75 contre 69), dans tous les domaines liés à la qualité de vie familiale.

Les **scores de satisfaction des hommes par rapport aux interactions familiales et à la parentalité** sont particulièrement **élevés** (respectivement 90 et 89). Alors que les femmes se plaignent souvent au cours de l'entretien d'avoir beaucoup trop de responsabilités et de « tout faire seule », leurs scores de satisfaction concernant les interactions familiales et la parentalité restent élevés (respectivement 87 et 82).

Les femmes vont accepter leurs conditions de vie et s'en contenter : « *Je n'ai pas le choix. Si celui qui nous gouverne est comme ça, qu'est-ce que je peux faire ?* », nous répond cette mère lorsque nous essayons de creuser pour comprendre sa situation (Famille 5).

Famille #5



Dans cette famille, la femme a jugé « passable » le niveau de satisfaction de la qualité de vie de sa famille alors que son mari, électricien, l'a estimée très bonne « grâce à Dieu ». Pourtant, c'est cette mère qui a le **score total FQoL le plus faible** si l'on additionne toutes les dimensions du FQOLS du Beach Center (**50**). Elle vit dans un foyer polygame. Elle doit payer la moitié de toutes les charges du foyer et elle s'occupe de sa fille polyhandicapée seule, sans l'aide de son mari qui ne

lui prête même pas sa moto ou la voiture pour qu'elle puisse emmener sa fille lors des consultations et des séances de stimulation. Il dit qu'il donne l'argent pour le taxi mais en réalité, elle doit prendre le bus. Elle a bénéficié d'une AGR pour acheter un frigo et vendre des sachets d'eau fraîche mais le mari a ponctionné 20 000 FCFA et a géré les bénéfices de l'activité.

Il semblerait que la religion (**l'Islam**) joue un rôle important dans la perception de la qualité de vie, pour supporter l'adversité. « *C'est Dieu qui nous a donné cette bénédiction (d'avoir un enfant handicapé), je le prends comme cela* » (père dans un FGD). Nous avons ressenti beaucoup de **pudeur** quand il s'agissait de parler de leur pauvreté et de leurs difficultés.

L'exemple le plus parlant est celui de la Famille 8. Nous avons trouvé leur maison un peu par hasard car le père était injoignable au téléphone. Nous avons vu au bord de la route une hutte avec un toit en tôle et plusieurs enfants polyhandicapés surveillés par des jeunes filles. C'était bien la famille que nous cherchions. Les parents avaient 3 enfants polyhandicapés de 14, 7 et 2 ans. 3 autres enfants polyhandicapés étaient morts auparavant. Un bébé de 2 mois venait de naître et les 4 autres enfants n'allaient pas à l'école. Les 2 filles (la fille aînée et la nièce de la mère) s'occupaient des enfants. La famille est revenue d'Abidjan où elle travaillait car il devenait trop difficile de s'occuper de leurs enfants handicapés dans un pays étranger. Le mari est gardien et l'AGR a servi à compléter les revenus de la famille par de la vente de charbon.

La mère a jugé « mauvais » le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale. Nous avons voulu creuser en lui demandant pourquoi elle ne mettait pas « très mauvais ». C'était la famille la plus pauvre que nous avons rencontrée. « *Il y a des choses dont on ne parle pas* », répond-elle. Je la pousse et je lui demande lesquelles par exemple. Elle se met à rire de manière **gênée** et nous répond qu'elle connaît sa situation mais elle ne va parler de ses pauvres conditions de vie, par **pudeur**. Elle est déjà reconnaissante que son mari soit toujours là et qu'il ne l'ait pas quittée. Son score de satisfaction par rapport aux interactions familiales et à la parentalité est à ce titre très élevé (respectivement 90 et 87) de même que son bien-être émotionnel (75). Son score total au FQOLS du Beach Center est de **64** (contre 69 en moyenne).

Cet exemple monte bien que **la notion de satisfaction est un indicateur problématique dans le contexte culturel malien** car les personnes ne vont **pas dire la vérité** sur leur situation et vont souvent majorer leur satisfaction par rapport à la qualité de vie familiale. De plus, les femmes ne vont pas vouloir « parler en mal » de leur mari devant un.e inconnu.e et évaluent par conséquent de manière positive la parentalité et les interactions familiales même si on comprend au fur et à mesure de l'entretien qu'elle assume la très grande partie des responsabilités par rapport aux enfants et aux enfants handicapés en particulier. Le cas malien confirme donc les inconvénients liés à l'utilisation du concept de satisfaction souligné dans d'autres études, notamment la **faible corrélation avec les conditions objectives** (où les gens ont tendance à exprimer des niveaux élevés de satisfaction même dans des conditions qui ne sont en aucun cas idéales).

Famille #8



Pertinence des indicateurs « Opportunités » et « Initiatives »

En revanche, nous avons pu observer que les **indicateurs mesurant le niveau d'opportunité et d'initiative étaient très pertinents** et que les familles arrivaient plus facilement à répondre à ces questions avec sincérité. Si nous n'avions pas testé ces indicateurs, nous n'aurions pas pu voir à quel point **la seule mesure de la satisfaction avait ses limites.**

Par exemple :

Q16. « Ma famille a de l'aide extérieure pour s'occuper des besoins particuliers de tous ses membres ».

La mère de la Famille 2 répond « Très satisfaite » mais lorsque l'on creuse et que l'on demande si sa famille a l'occasion de recevoir de l'aide extérieure, elle répond « jamais ». Et sa famille ne prend jamais l'initiative de chercher de l'aide extérieure. C'est à la suite de cet entretien que nous avons **changé l'échelle de 3** (peu, quelques, nombreuses) **à 5** (jamais, peu, quelques, nombreuses, très nombreuses) pour l'indicateur « opportunités » ainsi que pour « l'initiative » (de « à peine/peu/beaucoup » à « jamais/à peine/peu/beaucoup/tout le temps »).

Famille #2



Q22. « *Nom de l'enfant est soutenu pour atteindre ses buts à l'école, à son lieu d'apprentissage ou dans les services de soins* ».

La mère de la Famille 2 répond qu'elle est **très satisfaite** mais qu'elle a **peu l'opportunité** de les amener. Pourtant elle fait **beaucoup d'effort**. Elle a 2 enfants polyhandicapés, une fille de 9 ans et un garçon de 3 ans. Elle vient d'avoir un bébé. Sa petite soeur vit avec eux et l'aide. Elle a arrêté d'emmenner son garçon aux consultations car elle n'a pas de moyen de transport. Son mari, qui est électricien automobile à son compte, ne l'aide pas dans la prise en charge des enfants. Il n'était

pas présent lors de l'entretien avec sa femme. Nous l'avons interrogé à la fin de l'enquête de terrain. Nous l'avons en fait déjà rencontré lors du FGD avec les pères où il paraissait être un père attentionné. Pourtant, sa femme a jugé « **mauvais** » le niveau de satisfaction de la qualité de vie familiale alors que son **score total au FQOLS du Beach Center est élevé (81)**. Lors de l'entretien chez elle, nous avons rencontré une femme visiblement très malheureuse, qui ne peut sortir et qui est isolée, comme « assignée à résidence ». Elle subit aussi les regards des voisins qui habitent dans la même cour. Elle était parfois agacée de répondre en termes de satisfaction : « *Comment peut-on être content ou satisfait d'une telle situation ou d'une mauvaise chose ?* » Pourtant, elle a répondu de nombreuses fois « satisfaite » ou « très insatisfaite », comme pour en finir rapidement avec le questionnaire.

Résultat #2. Une version courte du FQOLS-2006 a pu être développée, adaptée au contexte malien

Au lieu de déployer le FQOLS du Beach Center révisé pour les 5 familles restantes à Sikasso par téléphone, nous avons préféré tenter de **développer une version courte et adaptée du FQOLS-2006** en tenant compte des réponses des enquêtés et des besoins du projet DPCP.

Nous avons testé les **indicateurs d'opportunités et d'initiative qui sont apparus très pertinents** lors de l'administration de la version révisée du FQOLS du Beach Center, contrairement à la satisfaction. Nous avons donc **remplacé la mesure de la satisfaction par une auto-évaluation de leur situation** (qui se rapproche de l'idée de **réalisation** présente dans le questionnaire original mais qui est plus simple à expliquer aux familles).

Nous avons **testé différentes échelles** (3 puis 5, pour en garder finalement 4) car nous avons remarqué que les enquêtés, et surtout les femmes, choisissaient rarement les valeurs extrêmes et ne faisaient pas la différence entre « nombreux » et « très nombreux ».

Nous avons changé l'**ordre des questions** et **simplifié leur formulation** dans l'optique d'être le plus compréhensible possible. Pour casser le sentiment de **réurrence des questions**, nous avons testé les questions par indicateurs (opportunités, initiative et auto-évaluation de la situation) mais nous nous sommes aperçus que l'entretien se passait de manière plus fluide en posant les questions par dimensions et en expliquant clairement la démarche au début de l'entretien :

« Nous allons maintenant vous poser des questions sur les principaux domaines de la qualité de vie familiale. Nous voulons mieux comprendre les obstacles auxquels les familles font face en recueillant vos réponses sur les opportunités que les membres de la famille rencontrent et les initiatives que vous prenez, ainsi qu'une auto-évaluation de votre situation.

La « famille » comprend les personnes (liées par le sang ou par des relations étroites) qui sont étroitement impliquées dans les affaires quotidiennes du foyer. Lorsqu'un ou plusieurs membres d'une famille souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap, cela peut affecter les autres membres de la famille. Veuillez donc penser à votre **famille dans son ensemble** lorsque vous répondez aux questions suivantes. »

Nous avons **enlevé la dimension « influence des valeurs »** car les questions étaient trop vagues pour être comprises, aussi bien par les familles que les enquêteurs. L'influence des valeurs semblait évidente pour les parents. Que ce soit la religion, la famille, les traditions et les croyances culturelles, toutes ces valeurs sont importantes pour les familles que nous avons rencontrées mais elles sont difficiles à capturer car ambivalentes et perçues différemment en fonction des environnements culturels. Des recherches plus approfondies sont nécessaires pour intégrer la dimension des valeurs.

Une version finale du FQOLS-2006 a pu être développée par cette **approche empirique** et testée sur la 5^{ème} personne de l'enquête par téléphone²⁰. Dans cette forme finale, le questionnaire était **plus fluide et plus facile à comprendre** pour l'enquêtée.

Résultat #3. La mesure de la qualité de vie familiale constitue une approche alternative intéressante pour appréhender la qualité de vie auprès des profils spécifiques pour lesquels ScoPeO rencontre des limites.

Le FQOLS-2006 abrégé et adapté aux différents contextes et projets de HI pourrait constituer un **outil alternatif à ScoPeo-Kids** pour les enfants atteints de handicaps sévères et qui ne peuvent pas s'exprimer mais également pour les enfants de moins de 5 ans.

Dans le cadre du projet DPCP, il a été difficile d'identifier les enfants qui pouvaient répondre aux questions de ScoPeO-Kids car la sévérité du handicap n'était pas connue. Elle n'est renseignée sur aucun document de suivi. Lors de l'annonce du diagnostic par les professionnels de la santé et du développement social, ces derniers expliquent aux parents la maladie sans forcément donner un nom et un degré de sévérité du handicap. Ils décrivent les symptômes car il n'y a pas de nom en bamanakan pour désigner le polyhandicap ou la trisomie 21. Pour le polyhandicap, ils parlent d'un problème de nerfs, tandis que pour la trisomie 21, ils décrivent l'enfant avec « une tête ronde et des yeux de Chinois ». En revanche, l'épilepsie a un nom en bamanakan : « *kirikirimasien* » (de *kirikiri* : « s'agiter, gigoter » associé à l'onomatopée « *masien* » et correspond à la crise épileptique généralisée).

Dans les questions socio-démographiques, on demande le degré de sévérité du handicap, d'autonomie et de communication de l'enfant. Ces questions devraient être posées dès le démarrage des projets concernant les enfants atteints d'une déficience intellectuelle pour permettre d'identifier ceux qui pourraient répondre à ScoPeo-Kids personnellement. Il faut toutefois être vigilant pour l'épilepsie car certains enfants épileptiques qui peuvent s'exprimer un peu ne sont pas forcément en capacité de comprendre les questions.

²⁰ Cf. Annexe 2 - Version finale du FQOLS-2006 abrégé et adapté au projet DPCP

Résultat #4. Le FQOLS-2006 est un outil efficace pour planifier une intervention et mesurer les effets des programmes de HI auprès des bénéficiaires.

Ainsi, le FQOLS-2006 — adapté aux projets de HI — peut être utilisé comme un instrument pour décrire et mesurer la qualité de vie des familles. On constate que le FQOLS-2006 peut devenir un outil efficace de monitoring pour planifier une intervention et mesurer les effets des programmes de HI auprès des bénéficiaires car il est souple et peut être adapté en fonction du contexte et des besoins.

L'administration du FQOLS-2006 prend environ **une heure** (pas plus de temps que ScoPeo-Kids), dont la moitié du temps est consacré aux questions socio-démographiques (plus longues en *baseline*). Des questions peuvent être ajoutées en *endline* pour contribuer à l'évaluation finale du projet.

L'enquête FQOLS-2006 permet aux professionnels de mieux comprendre le contexte social, culturel et communautaire des familles. Nous avons constaté que les familles ne répondaient jamais simplement et directement. Elles donnaient toujours beaucoup d'explications. Le questionnaire peut donc servir de support à un entretien approfondi sur les besoins de la famille.

L'enquête FQoL réalisée au Mali a permis de tirer un certain nombre d'enseignements sur le plan du **genre** et de **l'approche multi-sectorielle et holistique** développée dans le projet DPCP-AC5 qui serviront pour mieux planifier les interventions dans le cadre de l'AC6 :

GENRE

- **Les mères (ou les grands-mères) sont les personnes les plus légitimes pour répondre au questionnaire FQoL**

Le questionnaire FQoL doit être **administré à la personne qui s'occupe principalement de l'enfant** présentant une déficience intellectuelle. Or, cette étude montre que les **hommes ne sont pas légitimes pour répondre** car certains ne connaissent même pas l'âge de l'enfant, ni ses problèmes. Les pères s'occupent beaucoup moins de leurs enfants que les mères. Au Mali, les enfants handicapés sont souvent confiés à la **grand-mère**.

- **Les mères isolées sont les foyers les plus vulnérables et les moins visibles**

Le FGD avec les mères isolées et les grands-mères a permis d'observer que ces foyers sont **les plus vulnérables** car elles sont non seulement abandonnées par leurs familles, **doublement stigmatisées** (en tant que femme seule et responsable du handicap de leur enfant), mais elles ont également du mal à travailler pour subvenir à leurs besoins car elles sont seules pour s'occuper des enfants. Les **grands-mères**, à un âge avancé, peuvent se retrouver à prendre en charge l'enfant handicapé pour soulager la mère ou parce qu'elle a fondé un autre foyer. Nous avons vu que ces femmes étaient également moins visibles. Elles ont une **relation plus distante avec les services sociaux**. Elles n'étaient pas au courant des groupes de parole ou du groupe WhatsApp. Le projet DPCP-AC6 devra particulièrement veiller à toucher ce groupe vulnérable.

- **Les jeunes filles sont fragilisées par le handicap de leurs frères ou soeurs**

Dans de nombreux entretiens, les parents ont évoqué la nécessité d'obliger les filles **d'arrêter d'aller à l'école pour aider leur mère** dans la prise en charge de l'enfant handicapé. Mais contre toute idée reçue, les pères ne sont pas forcément favorables à cette idée et s'y opposent quand ils le peuvent. Dans une approche à l'échelle de la famille, il s'agira de veiller, dans le cadre de l'AC6, à développer la **protection** des autres enfants de la famille, et notamment des jeunes filles pour qu'elles puissent se maintenir à l'école.

- **Impliquer davantage les pères dans la prise en charge précoce pour une meilleure FQoL**

L'enquête FQoL a permis de montrer que lorsque le **père est impliqué** dans la prise en charge de l'enfant, la **qualité de vie familiale est meilleure pour tout le monde**, et l'enfant fait des progrès importants (notamment Famille 6). Le projet DPCP-AC5 a mis en place des groupes de parole et des groupes WhatsApp pour favoriser la coopération et la solidarité entre les parents (notamment les mères). L'objectif étant de promouvoir des « **parents-lumières** » qui pourraient contribuer à sensibiliser et apprendre aux autres parents des gestes de bases de la vie quotidienne en matière de soins et de réadaptation pour une **prise en charge précoce** des déficiences. Dans le cadre de l'AC6, les pères devraient être davantage impliqués dans ces groupes de parents, composés généralement de mères. Il existe déjà des espaces de stimulation qui sont délaissés par les parents car trop éloignés. Il s'agira dans le cadre de l'AC6 de **rapprocher les espaces de stimulation** des familles pour faciliter leur participation aux activités de groupes de parole afin de **renforcer la solidarité entre pairs**.

APPROCHE MULTI-SECTORIELLE ET HOLISTIQUE

- **Les effets bénéfiques et à long-terme d'une approche multi-sectorielle et holistique**

Famille #6



La grande majorité des problèmes rencontrés par les enfants polyhandicapés de notre échantillon viennent d'un manque de suivi en matière de Santé Maternelle et Infantile (SMI). Le cas de la **famille 6** montre qu'une prise en charge globale — détection précoce (dès le lendemain de

l'accouchement), une prise en charge SMI et réadaptation rapidement ainsi que des AGR pour soutenir économiquement la famille — a permis des progrès spectaculaires au niveau de l'enfant qui souffrait d'une paralysie du plexus brachial qui aurait pu dégénérer en hémiplégie et polyhandicap. Ce cas montre les effets bénéfiques et à long-terme d'une approche multi-sectorielle et holistique qu'il s'agira de poursuivre dans l'AC6.

- **Renforcer le volet Inclusion économique à travers les AGR**

Les entretiens avec les familles ont montré que les AGR étaient **bénéfiques** pour ces familles **mais pas suffisants** pour dégager des bénéfices sur le long terme. Certaines familles ont arrêté leurs activités car elles n'étaient pas rentables. De plus, les AGR doivent être **accordées aux femmes**. Les hommes qui sont en charge des AGR le sont car leurs femmes n'ont pas de téléphone ou de carte d'identité. Même lorsque la femme est en charge des AGR, l'homme ponctionne une partie pour lui et contrôle les retombées financières de l'activité. Dans le cadre de l'AC6, il s'agira de mettre l'accent sur l'accompagnement des femmes dans la **pérennisation des AGR** pour une meilleure insertion professionnelle.

- **Le cercle vicieux de la pauvreté et du handicap**

Cette enquête de terrain a pu confirmer le lien étroit entre pauvreté et handicap, démontrant l'importance d'une approche multi-sectorielle et holistique. En effet, plus les familles sont pauvres, et moins elles ont les moyens de soigner rapidement les problèmes de l'enfant qui s'aggravent. Plus le handicap est sévère et plus cela appauvrit la famille. La question du **transport** est souvent revenue dans les entretiens et le questionnaire comme est un obstacle principal à la prise en charge des enfants, particulièrement pour les familles avec plusieurs enfants polyhandicapés. A cause de cela, les familles arrêtent d'aller aux consultations ou aux séances de stimulation. De plus, les familles dépendaient du projet DPCP-AC5 concernant la prise en charge médicale et de la réadaptation. Dans le cadre de l'AC6, il s'agira de **promouvoir l'inscription des familles au RAMED** pour une pérennisation de cette prise en charge.

Partie 5 - Guide d'utilisation de ScoPeO-Family : illustration à partir du projet DPCP-AC6

La recherche exploratoire au Mali a permis de développer un questionnaire FQoL adapté aux contextes d'intervention de HI, que nous avons nommé **ScoPeO-Family**. Les recommandations méthodologiques proposées dans ce guide visent à présenter les conditions d'utilisation de **ScoPeO-Family** et à apporter aux chefs de projets, aux MEAL, aux coordinateurs, mais aussi aux partenaires, les clés d'utilisation d'un outil opérationnel qui permet de mesurer les effets des interventions de HI sur la qualité de vie familiale des bénéficiaires. Nous prendrons le projet DPCP-AC6 comme exemple pour illustrer comment utiliser **ScoPeO-Family**.

1. Informations pratiques

Qu'est-ce ScoPeO-Family ?

ScoPeO-Family est un outil permettant d'examiner la qualité de vie des membres d'une famille dont **un ou plusieurs membres présentent une déficience intellectuelle**. Basé sur une **approche tout au long de la vie**, cet outil peut également être utilisé par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées **avec ou sans handicap**. Il s'agit d'une méthode pour connaître jusqu'à quel point la qualité de vie de la famille est agréable, significative et supportée par les types de ressources qui sont importantes pour les membres de la famille. Le questionnaire examine aussi les obstacles auxquels les familles font face.

Quel est l'intérêt du questionnaire ScoPeO-Family ?

L'intégration du questionnaire ScoPeO-Family dans les projets de HI permet de mieux comprendre le contexte social, culturel et communautaire des familles. Il présente **3 avantages** :

- Il permet aux professionnels d'identifier et d'évaluer les **domaines de force et de soutien** de la famille (par exemple, services accessibles, relations familiales).
- Il permet aux familles d'envisager et de **communiquer sur les aspects difficiles** de leur vie (par exemple, temps de répit limités, sous-investissement dans les activités des frères et sœurs).
- Il permet de **découvrir des facettes de leur FQoL** qui n'avaient pas été prises en compte auparavant en encourageant une **analyse plus large et holistique du bien-être de la famille**.

Au final, ces caractéristiques issues du questionnaire ScoPeO-Family peuvent aider les professionnels du handicap en leur donnant les connaissances nécessaires pour **faciliter une pratique et des services plus efficaces**.

En élaborant une enquête pratique à partir du questionnaire ScoPeO-Family, les professionnels du handicap obtiendront un **modèle de soins holistique** qui tient compte des forces et des défis de la famille. Une compréhension plus approfondie des contextes socioculturels des familles doit permettre aux prestataires de services de répondre plus efficacement aux besoins uniques de chaque famille en tirant parti des forces, en explorant les défis et en réaffectant les ressources. En

soutenant les familles en tant que principaux prestataires de soins, les professionnels du handicap peuvent améliorer la qualité des soins prodigués à la personne handicapée, car ce soutien améliorera la qualité de vie globale des familles.

Comment le questionnaire ScoPeO-Family doit-il être utilisé ?

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial peut être **utilisé de deux façons** :

1. Il peut s'avérer utile aux professionnels et aux membres d'une famille comme **méthode d'évaluation des besoins** en termes de support et pour la **mise en place de programmes appropriés**.
2. Il peut être utilisé comme un instrument pour **décrire et mesurer la qualité de vie des familles** dans le cadre de projets de **recherche opérationnelle** ou comme **outil de monitoring / mesure des effets des projets** si on considère ses limites conceptuelles.²¹

Dans quel cas utiliser le questionnaire ScoPeO-Family ?

Les études montrent que le questionnaire FQoL est utile pour une variété d'environnements de santé et de services sociaux et que sa capacité à être **adaptée à différentes situations et étapes de la vie est un avantage**.

Dans le cadre des projets HI, ScoPeO-Family pourrait être utilisé :

- Lorsque l'intervention cible spécifiquement des familles dont **l'enfant à moins de 5 ans**, où l'outil **ScoPeO-Kids** - qui s'adresse à des enfants de plus de 5 ans - **ne peut s'appliquer** et où il est important de connaître la perception de la qualité de vie familiale avant l'intervention de HI. Un questionnaire FQoL est d'autant plus pertinent qu'une détection précoce et une approche holistique dès les premières années de la vie de l'enfant ont un impact positif déterminant sur la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Cet outil permet de reconnaître la place et le rôle primordial des parents et de la famille dans la qualité de vie des enfants. **Exemples** : projets **Early Childhood Development** (avec ou sans handicap), ou d'**Education inclusive** qui couvrent de plus en plus le **pré-scolaire**.
- Comme **outil de recherche** dans le cadre d'une **étude longitudinale**. ScoPeO-Family est adapté en fonction de ce que le projet cherche à connaître, les dimensions et les indicateurs peuvent être ajoutés/modifiés/supprimés.

²¹ Cf. **Partie 2. Processus d'élaboration du FQOLS-2006**. Comme nous n'avons souligné, il y a encore peu de recherches dans les pays à revenu faible et intermédiaire ou dans des contextes vulnérables. La représentativité des recherches existantes pourrait être améliorée en combinant des études avec des échantillons provenant de différentes populations qui diffèrent culturellement et linguistiquement, afin de vérifier si la construction hypothétique de l'enquête est valable pour différentes populations. De plus, les études ne couvrent pas une population assez large pour représenter différents types de cultures avec des contextes socio-économiques différents. L'utilisation de ScoPeO-Family dans les projets de HI permettra d'améliorer l'outil lui-même et d'apporter des enseignements précieux sur la FQoL.

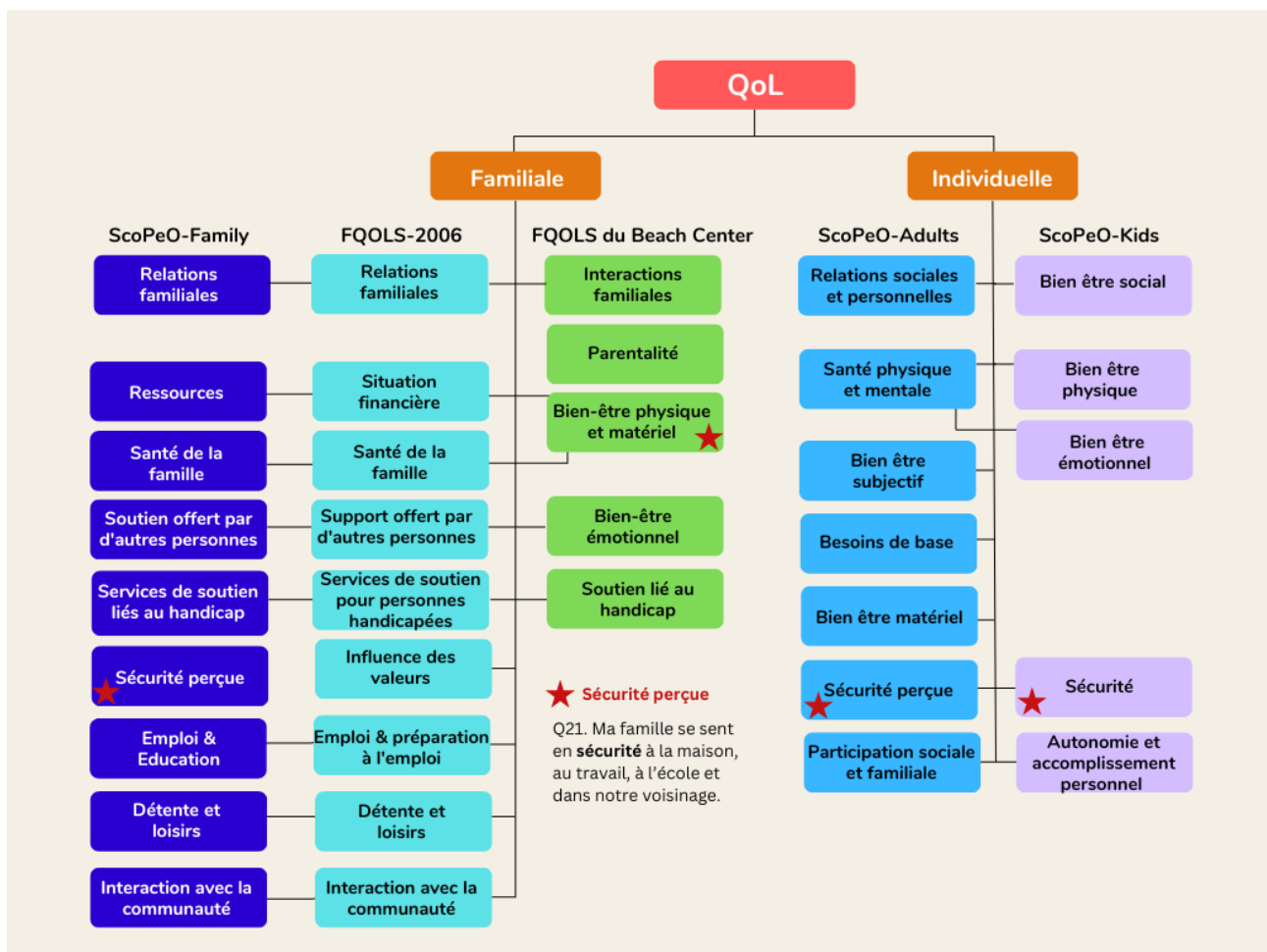
- Comme **outil de monitoring de projet**. ScoPeO-Family ne vise pas à remplacer les outils existants (par exemple l'outil **TIGA**²²) mais à apporter un regard holistique et multidimensionnel à l'échelle de la famille, consolidant ainsi le **modèle social du handicap** défendu par HI. ScoPeO-Family peut constituer un **outil alternatif** lorsque le projet s'y prête.
- Comme **outil de mesure des effets**. L'approche globale de ScoPeO-Family est particulièrement destinée aux projets qui ont intégré dans leur cadre logique un indicateur sur la qualité de vie des bénéficiaires, comme c'est le cas pour le projet DPCP-AC6. L'enquête ScoPeO-Family intervient comme **source de vérification**. A l'instar des enquêtes ScoPeO Adults & Kids, il s'agira de mettre en œuvre les deux principales étapes (*baseline* et *endline*). La *baseline*, effectuée en début de projet, permet de faire un état des lieux et constitue la base de comparaison avec la *endline* réalisée à la fin du projet. Si le délai d'évaluation pour le projet semble trop court, il est préférable de choisir un outil d'évaluation moins contraignant et plus adapté.

Cadre logique du projet DPCP-AC6

	Logique d'intervention	Indicateurs objectivement vérifiables (IOV)	Sources de vérification	Suppositions et Hypothèses
Objectif Global	La qualité de vie des personnes handicapées et des personnes vulnérables est améliorée grâce à une approche holistique	La perception de la qualité de vie des bénéficiaires finaux a augmenté entre le début et la fin de l'intervention (désagrégée par âge, genre, statut de handicap, accès à plusieurs services)	Enquêtes (Family QoL, case studies)	La situation socio-politique et sécuritaire du pays se prête à des interventions à l'endroit des personnes vulnérables, dont les personnes handicapées. Les tensions entre les autorités maliennes et la communauté internationale se sont apaisées et les partenaires techniques et financiers poursuivent leur accompagnement.

²² L'outil TIGA (Toward sustainable Income Generating Activities) a été développé au Cambodge dans le cadre d'un projet *Livelihood* et vise essentiellement à fournir une mesure objective de l'amélioration de la situation socio-économique des foyers bénéficiaires du projet. Le questionnaire est composé de **quatre critères**. Le premier est relatif à la **satisfaction des besoins de base** ; le second mesure les différentes capacités en relation avec la **technique**, les compétences en matière de *business*, la capacité d'investir dans les champs clés de la vie et la confiance en soi ; le troisième met l'accent sur la participation, notamment la **participation à la vie familiale et à la vie communautaire** ; et le dernier critère est constitué d'une question générale relative à la **satisfaction dans la vie**.

2. Présentation de ScoPeO-Family



Structure du questionnaire

Le questionnaire ScoPeO-Family examine les caractéristiques de la vie familiale qui ont été jugées critiques dans les recherches réalisées et la pratique. C'est une version abrégée et adaptée du FQoLS-2006. Le questionnaire a été élaboré pour s'adapter aux besoins du projet DPCP au Mali. Les autres projets de HI pourront s'appuyer sur ce modèle pour développer un questionnaire FQoL qui corresponde à leurs objectifs de recherche, de monitoring / mesure des effets des projets.

Le questionnaire ScoPeO-Family comprend deux parties (cf. **Boîte à outils**) :

Partie 1. Au sujet de votre famille

Cette partie recueille les **informations socio-démographiques** concernant la famille et tentent de cerner le contexte et les difficultés de la famille, ainsi que les besoins de l'enfant ou des enfants avec une déficience intellectuelle. Il peut servir de guide d'entretien au moment de la première prise en charge des familles. Les informations socio-démographiques sont importantes, car elles peuvent aider à l'interprétation des résultats et permettre d'expliquer d'éventuelles différences dans les scores de qualité de vie.

Les questions sont à adaptées en fonction des projets. Dans le cadre du projet DPCP-AC5, plusieurs questions sont apparues : comment sélectionner les familles les plus vulnérables qui doivent bénéficier d'AGR ? Quels critères sont à définir pour établir une politique de « décharge » des familles ? Le questionnaire ScoPeO-Family permettra de répondre à ces questions. Dans la version prototype développée au Mali, les questions socio-démographiques cherchent à connaître les besoins et les difficultés de la famille, en particulier de la personne de soutien principale (généralement la mère) et de l'enfant ou des enfants avec une déficience intellectuelle. Au démarrage du projet, ces questions permettront de sélectionner les familles les plus vulnérables qui bénéficieront d'AGR et d'identifier les anciens bénéficiaires du projet DPCP-AC5 car certains d'entre eux pourront continuer à bénéficier du projet DPCP-AC6. Ces questions serviront à établir un **Plan d'Accompagnement des Familles**, notamment en ce qui concerne la réadaptation et les AGR, avec des objectifs qui peuvent être évalués à mi-parcours et à la fin du projet.

Un **numéro d'identifiant** des bénéficiaires doit être mis en place dès ce premier entretien afin de pouvoir croiser les informations socio-démographiques avec les dimensions de la FQoL, d'autant plus si ces informations ne sont pas recueillies directement par les équipes HI, comme c'est le cas pour le projet DPCP-AC6 où ce sont les agents des Services locaux de l'économie solidaire et du développement social (**SLDSES**) qui devront recueillir ces informations dans le cadre de l'Appui Social Personnalisé (**ASP**) mis en place par le projet.

Partie 2. Les dimensions de la qualité de vie familiale

Cette partie examine à travers **27 items, 9 dimensions de la qualité de vie familiale** : relations familiales, ressources, santé de la famille, soutien offert par d'autres personnes, services de soutien liés au handicap, sécurité perçue, emploi & éducation, détente et loisirs, et interaction avec la communauté. Toutes ces dimensions - à l'exception de la sécurité perçue - ont été identifiées et testées au cours de la mission de terrain au Mali. La dimension « **situation financière** » a été modifiée par « **ressources** » pour mieux couvrir les populations rurales qui possèdent d'autres moyens de subsistance que l'argent gagné. La dimension « **emploi et préparation à l'emploi** » a été modifiée par « **emploi & éducation** » pour couvrir ainsi tous les membres de la famille, notamment les enfants. La dimension « **influence des valeurs** » a été supprimée car les questions n'étaient déjà pas bien comprises par l'équipe HI et semblaient trop vagues. De plus, les entretiens approfondis avec les familles ont montré que la question de l'influence des valeurs (que ce soit la religion, les traditions, les croyances culturelles, le sens de la famille, etc.) était omniprésente dans le discours des bénéficiaires et semblait être une dimension évidente de la qualité de vie familiale au Mali mais difficile à capturer. Nous avons ajouté la dimension « **sécurité perçue** » car cette dimension manquait par rapport au set d'outils ScoPeO et cette dimension était également présente dans le FQOLS du Beach Center (Q21 « Ma famille se sent en sécurité à la maison, au travail, à l'école et dans notre voisinage »).

Les autres projets de HI pourront ajouter/modifier/supprimer des dimensions. Ils peuvent **identifier les dimensions importantes** à évaluer dans leurs projets en conduisant au préalable des **Focus Groups** avec des familles²³ et/ou des professionnels.

²³ A titre d'exemple, cf. Annexe 5. Guide d'entretien des FGD avec les parents d'enfants polyhandicapés, épileptiques et trisomiques.

Chaque dimension contient des questions reliées à **3 concepts-clés** :

- Les **opportunités** (« Les membres de votre famille ont-ils l'occasion de... »)
- Les **initiatives** (« Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour... »)
- Une **Auto-évaluation de la situation**²⁴ (« Comment sont les relations familiales au sein de votre famille ? »).

Le concept-clé de **satisfaction** n'a pas été retenu dans ce questionnaire après l'avoir testé au Mali car les familles répondaient avec difficulté et gêne sur ces questions (« Quel est votre niveau de satisfaction des relations à l'intérieur de votre famille ? »). Nous avons préféré le **concept d'auto-évaluation de la situation pour obtenir le score FQoL**.

Nous avons choisi de ne pas intégrer le concept-clé de **stabilité** dans le questionnaire pour limiter le nombre de questions.

La dernière section du questionnaire est brève. Elle est composée de deux questions, une portant sur les **trois domaines les plus importants** de la qualité de vie familiale et l'autre sur une **impression générale sur la qualité de vie globale de la famille** :

Question 28. Parmi les domaines de vie suivants, lesquels sont les plus importants pour la qualité de vie de votre famille ? (Veuillez choisir seulement 3 des domaines suivants)

- Les relations familiales
- La santé de tous les membres de la famille
- Le bien-être matériel de la famille
- L'emploi et l'éducation pour tous les membres de votre famille
- La sécurité pour tous les membres de votre famille
- Les activités de loisir et de détente
- La participation de votre famille à la vie de la communauté
- L'aide et le soutien que votre famille obtient de ses amis, parents, voisins et autres
- Le soutien en matière de services liés au handicap dont bénéficie votre enfant
- Autre (précisez) :

Question 29. Dans l'ensemble, comment décririez-vous la qualité de vie de votre famille ?

- Très Bonne
- Bonne
- Médiocre
- Mauvaise
- Très mauvaise

²⁴ La traduction de « **réalisation** » (*attainment*) n'étant pas très claire en français, nous avons préféré parler d'auto-évaluation de la situation.

Le score FQoL

Le questionnaire ScoPeO-Family permet de calculer le **score FQoL (Qualité de Vie Familiale)** basé sur les 9 dimensions : santé, ressources, relations familiales, soutien offert par d'autres personnes, services de soutien liés au handicap, emploi & éducation, sécurité perçue, détente et loisirs, et interaction avec la communauté. Ces 9 dimensions sont considérées comme élémentaires de la qualité de vie familiale par les acteurs académiques. De la même manière que le set d'outils ScoPeO, le score FQoL et les scores par dimension sont compris entre **0 et 100**. **Le score FQoL est utilisé pour la mesure des indicateurs de projet de l'organisation.**

L'intérêt du questionnaire ScoPeO-Family est d'avoir une analyse plus fine du score FQoL. On s'intéressera tout d'abord au score « **Auto-évaluation de la situation** » qui constitue en réalité le **score FQoL** (comme celui que l'on obtient via ScoPeO).

Score FQoL = moyenne du score « auto-évaluation de la situation » sur les 9 dimensions

Puis on analysera séparément les scores « **Opportunités** » et « **Initiatives** ». Les éléments liés aux « Opportunités » permettent de voir comment l'environnement extérieur influence la qualité de vie familiale tandis que les questions relatives aux « Initiatives » mesure l'implication et les efforts des familles, c'est-à-dire ce que les familles font pour tenter d'améliorer leur situation. Il est toutefois important de savoir pourquoi les familles ne prennent pas l'initiative d'accéder aux opportunités. Par exemple, les opportunités peuvent ne pas être pertinentes ou importantes pour les familles. Il se peut aussi que les membres de la famille ne fassent pas preuve d'initiative en raison d'autres circonstances telles qu'un soutien insuffisant, une mauvaise santé, des contraintes financières, ou simplement parce qu'ils n'en ont pas la capacité.

Enfin, le questionnaire ScoPeO-Family permet également de connaître les **trois dimensions les plus importantes de la qualité de vie familiale** pour les bénéficiaires et de recueillir leur **impression générale sur la qualité de vie globale de la famille**. Ce score **FQoL perçu** peut être mis en rapport avec le **score FQoL calculé** à partir des scores des 9 dimensions pour permettre d'enrichir l'analyse des résultats obtenus par le questionnaire.

Comment le questionnaire ScoPeO-Family doit-il être administré ?

Le questionnaire ScoPeO-Family peut être complété par la **personne de soutien principale** (auto-administré) ou complété par un professionnel avec la personne de soutien principale (administration face-à-face). Quand il est auto-administré, la personne de soutien principale doit avoir la possibilité de communiquer avec une personne qui connaît bien le questionnaire si elle a des questions.

Cette personne de soutien peut être un parent, un frère ou une soeur, l'épouse ou le partenaire de vie ou tout autre membre de la famille tel que défini dans la première section « Au sujet de votre famille ». Il ne doit pas être complété par le membre de la famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale ou un membre de la famille qui contribue aux soins mais qui n'est pas la principale personne de soutien.

- **Interroger en priorité la mère (ou la grand-mère)**

Les études ont montré que les mères subissent l'impact le plus important du handicap de l'enfant (van Boekholt, 2016). Upshur (1991) a constaté que le soutien familial des programmes d'intervention peut être perçu de manière complètement différente par les pères et les mères. Crowley & Taylor (1994) ont suggéré que les pères ont des perceptions différentes sur le fonctionnement de la famille, les facteurs de stress identifiés et les sources qui sont considérées comme utiles. La passation du questionnaire aux pères et aux mères au Mali a permis de confirmer qu'il était primordial d'interroger la mère (ou la grand-mère) car les pères s'occupent beaucoup moins de leurs enfants que les mères et certains pères ne connaissent même pas l'âge de l'enfant, ni ses problèmes. Nous avons pu constater lors de l'enquête de terrain au Mali que la personne qui amène l'enfant en consultation médicale ou en entretien de prise en charge sociale était généralement la personne de soutien principale, le plus souvent la mère. Le père accompagne parfois la mère. Par conséquent, il est recommandé d'interroger en priorité les mères (ou les grands-mères) car elles fournissent des informations précieuses sur le niveau et le type d'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie globale de la famille.

La première question de la partie « socio-démographique » permet d'identifier le lien avec l'enfant : « Quel est votre lien avec l'enfant ou les enfants qui bénéficient du projet DPCP ? ». Il se peut que la personne qui s'occupe de l'enfant ne soit pas la mère mais la grand-mère, la tante, la soeur ou la mère adoptive.

- **Choisir un lieu qui garantit la confidentialité**

Les études (van Boekholt, 2016) ainsi que l'enquête de terrain au Mali ont montré que les mères hésitaient à parler de certains sujets sensibles, tels que l'impact des relations familiales, lorsque d'autres membres de la famille étaient présents pendant les entretiens. La passation du questionnaire au Mali s'est déroulée dans les foyers, et il n'était pas toujours possible de nous isoler. De plus, lorsque les entretiens se passaient avant l'heure du déjeuner, les mères n'étaient pas totalement disponibles pour répondre aux questions. Afin d'obtenir une bonne image de la qualité de vie d'une famille, il est donc recommandé de choisir le cadre de l'entretien avec soin, de préférence en retrait. En outre, il est important de garantir aux répondants que toutes leurs réponses seront traitées avec le plus haut degré de confidentialité. Dans l'idéal, les entretiens devraient se dérouler au centre communautaire le plus proche des familles ou au bureau de HI.

- **A l'attention de l'interviewer**

Lorsque que vous complétez le questionnaire :

1. Répondez à chacune des questions le plus précisément possible.
2. Inscrivez, à côté des questions, toutes les informations ou les commentaires additionnels pouvant aider à mieux comprendre la situation familiale des bénéficiaires.
3. Si une question ne s'applique pas à la situation de la famille, indiquez-le et expliquez pourquoi.

Le temps requis pour compléter le questionnaire entier est d'environ **une heure (30 minutes pour la première partie** recueillant les informations socio-démographiques et le contexte, et **30**

minutes pour la deuxième partie concernant les différentes dimensions de la qualité de vie familiale).

Confidentialité et considérations éthiques

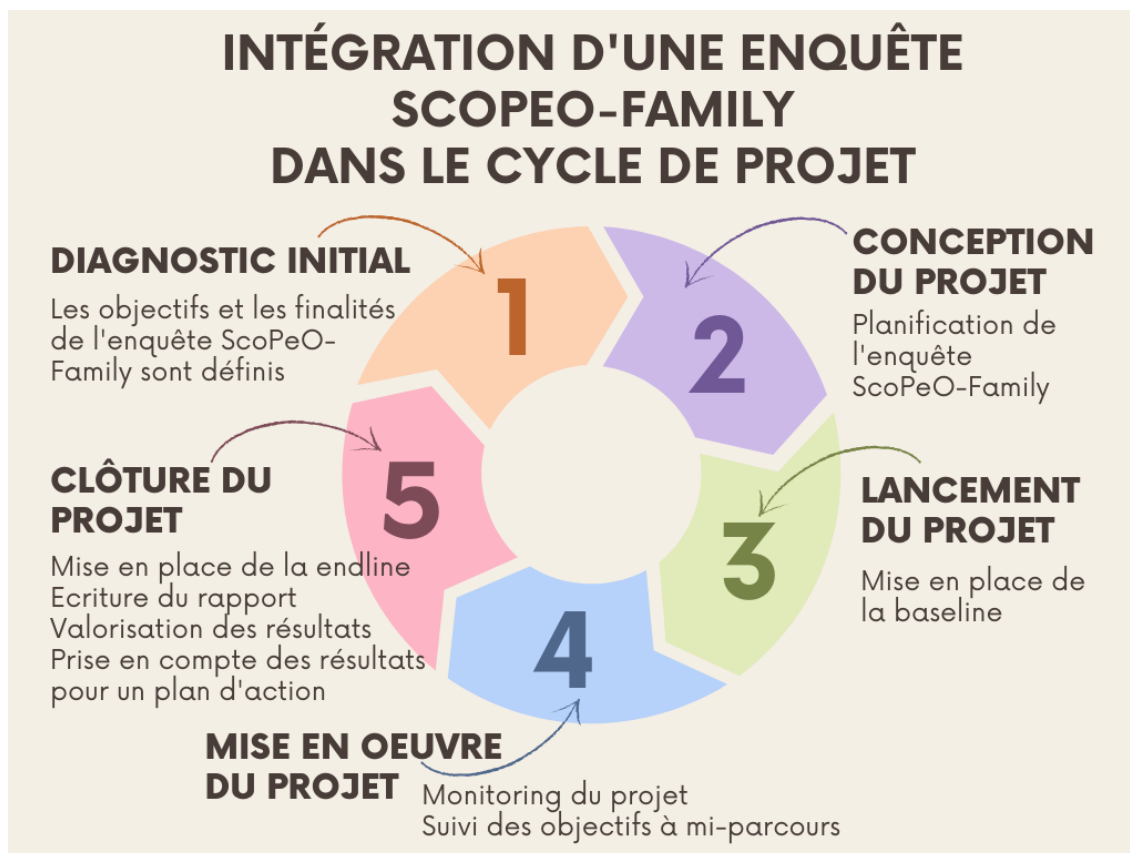
Toute enquête doit s'inscrire dans le respect des règles éthiques. Les acteurs de l'étude doivent adopter une conduite conforme aux recommandations éthiques suivantes :

- Garantir la sécurité des participants, des partenaires et des équipes²⁵
 - Assurer une approche centrée sur la personne / la communauté
 - Obtenir le consentement libre et éclairé des participants
 - Proposer des mécanismes de référencement²⁶
 - Assurer la sécurité des données personnelles et sensibles tout le long de l'activité
 - Planifier et garantir l'utilisation et le partage des informations
 - Assurer l'expertise des équipes impliquées et la validité scientifique de l'activité
 - Obtenir l'agrément des autorités pertinentes.
- ➡ Pour plus de détails sur ces recommandations, veuillez vous référer à la note d'orientation de HI : [Etudes et recherches à HI : pour une gestion éthique des données.](#)

²⁵ L'approche « Ne pas nuire » pourra se décliner ici à différents niveaux, notamment : éviter de créer des situations d'insécurité pour les personnes interrogées, s'assurer que les personnes interrogées sont l'objet d'attitudes respectueuses de la part des enquêteurs, ou encore mettre en place les conditions de protection et de prévention de l'exploitation et de l'abus sexuel, conformément à la politique interne de HI.

²⁶ Même si cela n'est pas l'objet de l'enquête, si des personnes en détresse sont identifiées par les enquêteurs, il est nécessaire de pouvoir offrir à ces personnes un référencement vers les services de prise en charge pertinents dans le réseau d'acteurs identifiés par HI.

3. Intégrer une enquête ScoPeO-Family dans un projet : les trois étapes clés de la méthodologie



A quelles étapes du cycle de projet et avec quels acteurs clés ?

La préparation d'une enquête ScoPeO-Family s'organise de la **même manière que pour les enquêtes ScoPeO Adults & Kids** par rapport aux étapes du cycle de projet tel qu'il est défini dans la [Politique Qualité des Projets](#) de HI.

Dans ce schéma, la *baseline* est développée à l'étape du cycle de projet correspondant au lancement du projet, avec les ressources financières affectées au suivi-évaluation de ce projet. Si les ressources humaines et financières le permettent (dans le cas de l'existence d'une phase précédente au nouveau projet pour lequel on souhaite collecter les données), l'enquête *baseline* peut être **menée en amont, lors de l'étape de diagnostic**, ce qui offre davantage de pertinence pour l'élaboration des indicateurs du cadre logique.

Le **responsable de l'étude est de facto le chef de projet**, qui, le cas échéant, peut être appuyé par le coordinateur opérationnel et/ou technique de la mission ou du programme, ou l'équipe MEAL du programme.

Un certain nombre de compétences et de connaissances sont indispensables (connaissances sur le déroulement d'une étude ou d'une enquête, connaissances de base en statistiques, notamment

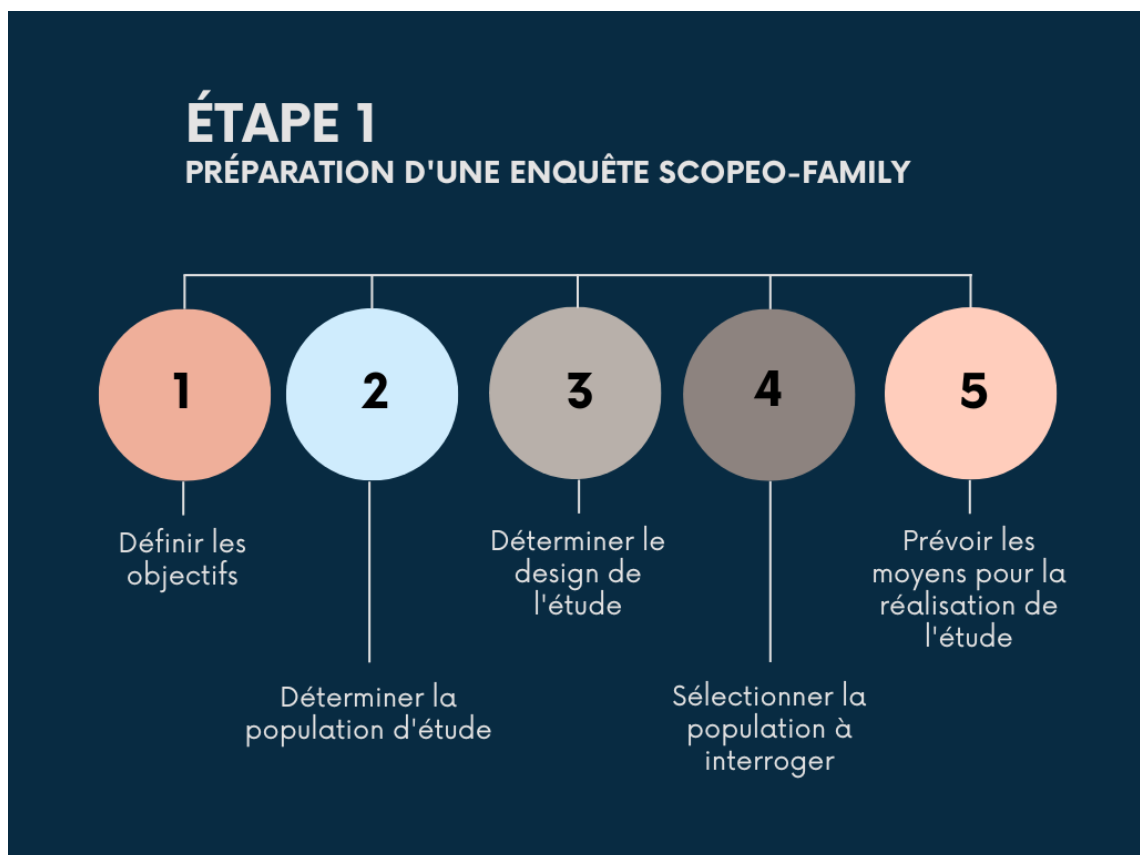
dans la manipulation d'un fichier Excel), et dans le meilleur des cas, avoir de l'expérience dans ces domaines.

Si des lacunes sont constatées, un **appui de l'unité MEAL de la Direction Innovation, Impact et Information (3i)** sera mis en place pour accompagner le chef de projet dans la conduite de l'étude (organisation logistique et matérielle, formation des enquêteurs, suivi des enquêteurs lors de la phase de collecte des données). Un **opérateur de saisie interne** sera chargé de l'informatisation des données.

La méthodologie d'utilisation de ce questionnaire est articulée en **trois étapes** clés :

- **La préparation d'une enquête ScoPeO-Family** qui définit les objectifs, la méthodologie (sélection des individus, collecte et analyse des données) et les besoins nécessaires.
- **L'organisation de la collecte et de la saisie des données.** Cette partie permet de détailler les étapes essentielles pour la réalisation de l'étude sur le terrain.
- **La valorisation des résultats obtenus,** via une diversification des supports et des canaux de diffusion des résultats de l'étude pour garantir une utilisation pratique de ces derniers.

ETAPE 1 : la préparation d'une enquête ScoPeO-Family



Cette première étape, qui permet un cadrage de l'étude, comprend **cinq temps** qui suivent un processus chronologique à respecter. Pour cette étape, se référer au guide [Comment réaliser une étude qualitative / quantitative ?](#) et aux outils afférents. L'enquête ScoPeO-Family repose sur la même méthodologie que toute enquête quantitative.

1. Déterminer les objectifs de l'enquête ScoPeO-Family

La détermination des objectifs permet d'orienter et de définir les motivations pour la mise en place de cette enquête. « Pourquoi est-ce que je veux mesurer les effets de mon projet/mes activités sur la qualité de vie des bénéficiaires ? » Répondre à cette question aidera à définir des objectifs d'étude. Cela peut également permettre la mise en adéquation des objectifs du projet et des objectifs de cette enquête.

Les objectifs de l'enquête, en lien avec ceux du projet évalué, aideront à la fin de l'enquête à l'analyse des changements sur la base des résultats obtenus et en lien avec les activités menées pendant la mise en place du projet. Il sera alors possible de constater si les dimensions qui se sont améliorées correspondent aux points d'action du projet.



La question de l'apprentissage

Au-delà de la question de la mesure des effets, les objectifs de l'enquête ScoPeO-Family peuvent également être définis dans une optique d'apprentissage.

Exemple 1 : Apprendre sur la pertinence de nos pratiques en comparant les familles bénéficiaires avec et sans AGR. Cette configuration permettrait d'apprendre sur la plus-value d'une approche multi-sectorielle (services sociaux + *livelihoods*), qui constitue par ailleurs un objectif de l'AC6.

Exemple 2 : Apprendre sur la pertinence de nos pratiques en comparant les familles mono et bi-parentales. Arrive-t-on à améliorer la qualité de vie des familles mono-parentales ? Trouve-t-on des solutions adaptées à leurs besoins ?



Objectifs de l'enquête ScoPeO-Family dans le projet DPCP-AC6

A la fin du projet DPCP-AC5, plusieurs questions sont apparues. Comment sélectionner les familles les plus vulnérables pour attribuer les AGR ? Comment mieux répondre à leurs besoins et suivre leur progression ? Comment définir une politique de « décharge » des familles à la fin du projet ? En effet, quels indicateurs permettent d'évaluer dans quelles mesures une famille n'a plus besoin d'un accompagnement direct du projet ? Inscrit dans le cadre logique, les équipes ont besoin de mesurer les effets de l'intervention du projet sur la qualité de vie des familles vivant avec des enfants qui présentent un handicap sévère.

L'enquête ScoPeO-Family permettra d'une part, d'identifier en début de projet les besoins des familles afin d'améliorer leur accompagnement et d'autre part, d'évaluer en fin de projet les effets de l'intervention de HI sur la qualité de vie des enfants atteints d'une déficience intellectuelle et de leur famille.



Le Plan d'Accompagnement des familles qui fixent les objectifs d'accompagnement en matière de réadaptation et d'AGR notamment, sera établi suite au premier entretien de prise en charge par le développement social, à partir de la première partie du questionnaire ScoPeO-Family (informations socio-démographiques).

Ce Plan d'Accompagnement des Familles pourra servir d'outil de monitoring de projet car ces objectifs pourront être évalués à mi-parcours et à la fin du projet. Il permettra de déterminer dans quelles mesures une famille n'a plus besoin d'un accompagnement direct du projet.

De plus, en comparant les familles bénéficiaires avec ou sans AGR, l'enquête ScoPeO-Family permettra d'apprendre davantage sur la plus-value d'une approche multi-sectorielle (*services sociaux + livelihoods*).

2. Déterminer la population d'étude

La détermination de la population d'étude, ou groupe cible, est directement liée aux objectifs du projet qui ont été définis préalablement. Le groupe cible est la population précisément définie en termes de genre, âge et localisation géographique par exemple, et qui va bénéficier ou a bénéficié de l'intervention et qui sera donc l'objet de l'étude. La sélection de l'échantillon à partir de cette population est développée dans le [paragraphe 4 – Sélectionner la population à interroger](#).



Population d'étude du projet DPCP-AC6

Ce sont les enfants de 0 à 14 ans souffrant d'un handicap sévère (polyhandicap et trisomie 21, l'épilepsie n'est pas prise en compte dans ce projet sauf dans les cas d'association avec la trisomie 21 et/ou de polyhandicap) et leur famille, vivant à Bamako (Sikasso ne sera pas couverte dans le projet).

- 1749 enfants seront pris en charge (dont 1043 garçons et 706 filles, 1539 souffrants de polyhandicap, 182 souffrants de Trisomie 21, 28 avec un polyhandicap associé à une Trisomie 21, 1252 âgés de 0 à 60 mois, 348 âgés de 61 à 120 mois et 149 âgés de plus de 120 mois).
 - 55 parents dont les enfants ont bénéficié d'une prise en charge kinésithérapeutique bénéficieront d'AGR. Parmi ces 55 personnes, 12 sont issues de l'AC5.
-

3. Déterminer le design de l'enquête

Pour évaluer les effets des projets à l'aide de ScoPeO-Family, deux enquêtes sont réalisées dans la même localité à deux instants différents (instant t et instant t+1) pour collecter les données.

L'instant t correspond à la phase initiale appelée **baseline** (questionnaire « premier passage », à faire passer au début du projet).

L'instant t+1, qui assure le suivi dans le temps, correspond à la **endline** (questionnaire « second passage », à faire passer en fin de projet).

Le questionnaire ScoPeO-Family est identique en *baseline* et en *endline*.

➡ Cf. [ScoPeO-Family - Partie 2](#) (cf. [Boîte à outils](#))

Ces deux enquêtes doivent être espacées d'au moins 1 an²⁷ (l'intervalle de temps entre les deux enquêtes pouvant être modulé en fonction du contexte et des objectifs du projet) pour pouvoir observer des changements significatifs. Les résultats obtenus lors de ces deux temps seront comparés dans l'optique de mettre en évidence une évolution (positive ou négative) des dimensions considérées dans le questionnaire.

Le questionnaire « premier passage » permettra de collecter les informations de référence, et le questionnaire « second passage » permettra de montrer les changements sur la qualité de vie des familles du projet.



Point de vigilance sur la planification

Comme dans toute étude en sciences humaines et sociales portant sur la vie quotidienne des individus, il est préférable de réaliser l'enquête en dehors des moments exceptionnels de l'année (Noël, Tabaski, Ramadan, jour férié, catastrophe naturelle, les périodes de soudure, d'épidémie, de campagne politique etc.), afin de garantir la « normalité » des réponses aux questions. En revanche, « l'état d'esprit » individuel de l'enquêté au moment de l'administration du questionnaire n'est pas à prendre en compte. En effet, cet état d'esprit, qui peut être perçu comme biaisant le questionnaire, est compensé par un effectif élevé d'enquêtés.

²⁷ Il n'y a pas de maximum d'intervalle de temps entre la *baseline* et la *endline*.



Design de l'enquête ScoPeO-Family du projet DPCP-AC6

Le questionnaire FQoL a été adapté pour répondre aux objectifs du projet DPCP-AC6 et associé aux outils de monitoring de projet. La première partie du questionnaire ScoPeO-Family servira de guide d'entretien pour établir un **Plan d'Accompagnement des Familles** dans le cadre de l'**Appui Social Personnalisé** (ASP) prévu par le projet. Dans le cadre d'un accompagnement à l'échelle de la famille, les standards internationaux recommandent un plan d'action pour chaque membre de la famille.

La **première partie du questionnaire, *Au sujet de votre famille***, qui recueille les informations socio-démographiques concernant la famille et tentent de cerner le contexte familial et les besoins de l'enfant ou des enfants avec une déficience intellectuelle, sera **administrée en début de projet à tous les bénéficiaires**, au moment du **premier entretien de prise en charge de la famille**. Cette partie pose les questions indispensables pour identifier les familles les plus vulnérables et leurs besoins.

Dans le cadre du projet DPCP-AC6, les prestataires des Services locaux de l'économie solidaire et du développement social (SLDSES) **seront en charge de la mise en œuvre de l'appui social personnalisé** (ASP) en faveur des bénéficiaires et de leurs familles. Les outils de mise en œuvre du dispositif (élaborés par HI) seront déployés à leurs niveaux pour assurer la qualité de l'accompagnement. A ce titre, les agents des SLDSES bénéficieront d'une **formation sur la méthodologie d'ASP** afin de développer les capacités nécessaires à la mise en place d'un accompagnement de qualité aux bénéficiaires (**Activité 2.2) du cadre logique**.

Dans le cadre de cette formation, les prestataires des SLDSES seront formés pour conduire ces entretiens de prise en charge et de suivi à partir du questionnaire ScoPeO-Family. Des questions pourront être ajoutées, supprimées ou modifiées en fonction du contexte et des objectifs du projet. Cet entretien au moment de la prise en charge permettra de mieux identifier les familles les plus vulnérables, notamment pour **attribuer les AGR à 55 familles (dont 12 anciens bénéficiaires du projet DPCP-AC5)**, et d'établir un **Plan d'Accompagnement des Familles avec des objectifs qui pourront être évalués en fin de projet**.

La **deuxième partie du questionnaire** portant sur les 9 dimensions de la qualité de vie famille, les 3 domaines les plus importants et l'évaluation globale de la qualité de vie familiale, sera **administrée aux 55 familles bénéficiaires d'AGR en baseline par des enquêteurs formés**. Dans une optique d'**étude longitudinale** pour connaître les effets du projet sur la qualité de vie de chaque famille, les **mêmes bénéficiaires seront interrogés en endline**. Toutefois, dans une optique de **comparaison** entre les familles bénéficiaires d'AGR ou non afin de mieux **comprendre la plus-value d'une approche multi-sectorielle** (services sociaux + *livelihoods*), 55 familles qui n'ont pas bénéficié d'AGR seront également interrogées en *baseline* et en *endline*.

4. Sélectionner la population à interroger

La population ciblée par le questionnaire ScoPeO-Family peut couvrir l'ensemble des types de bénéficiaires adultes et enfants des projets de HI, quel que soit le pays dans lequel les projets sont réalisés. Il reste néanmoins essentiel de définir très strictement les critères d'inclusion des personnes à interroger (âge, genre, localisation, types d'incapacité, degré de sévérité du handicap, etc.) et les modalités d'échantillonnage quand cela se révèle nécessaire.

- Quelle doit être la taille de l'échantillon ?
- Comment constituer son échantillon ?
- Panorama des méthodes d'échantillonnage

➡ Se référer au guide [Comment réaliser une étude qualitative/ quantitative ?](#) et aux outils afférents.

Le choix d'une méthode, ou d'une combinaison de méthodes d'échantillonnage sera directement lié au contexte du projet, mais aussi aux fonds et au temps dédiés. L'objet de ce guide n'étant pas le processus d'échantillonnage, ce dernier n'apporte pas de soutien méthodologique plus poussé sur ce sujet. En cas de nécessité, il est conseillé de se référer aux guides internes de HI et de faire appel à l'unité MEAL de la Direction Innovation, Impact et Information (3i) pour un appui méthodologique.



Echantillon de l'enquête ScoPeO-Family du projet DPCP-AC6

L'échantillon de l'enquête ScoPeO-Family sera composé des 55 familles qui bénéficieront d'une prise en charge kinésithérapeutique et d'AGR. Parmi ces 55 familles, 12 sont issues de l'AC5. Pour pouvoir mieux comprendre la plus-value d'une approche multi-sectorielle (services sociaux + *livelihoods*), **55 familles qui n'ont pas bénéficié d'AGR** (mais seulement d'un accompagnement réadaptation) **seront également interrogées en *baseline* et en *endline*.**

5. Prévoir les moyens pour la réalisation de l'enquête ScoPeO-Family

Après avoir délimité l'ensemble de ces éléments, il faut planifier les ressources associées à l'enquête ScoPeO-Family. Il s'agit de vérifier que les ressources nécessaires sont mobilisables et que les ressources affectées à l'enquête sont adéquates et suffisantes. Les ressources à mobiliser recouvrent les aspects financiers, temporels (on estime qu'une enquête ScoPeO-Family nécessite le même temps qu'une enquête ScoPeO Adults & Kids, environ **8 à 12 semaines**, que ce soit en *baseline* qu'en *endline*) et humains (personnel et compétences du personnel).

Pour cela, il est nécessaire d'inscrire l'enquête dans les propositions de **projets soumis aux bailleurs et d'apprécier un coût réaliste**. L'enquête ScoPeO-Family est, comme toutes les autres enquêtes rigoureusement menées, considérée comme une **pratique coûteuse et exigeante**.

La **question des délais** est également très importante car le processus d'enquête présenté dans ce guide fait appel à une certaine rigueur. En effet, deux phases sont à prévoir (une *baseline* et une *endline*). Ainsi pour un projet de court terme (moins de 6 mois), ce processus est déconseillé.

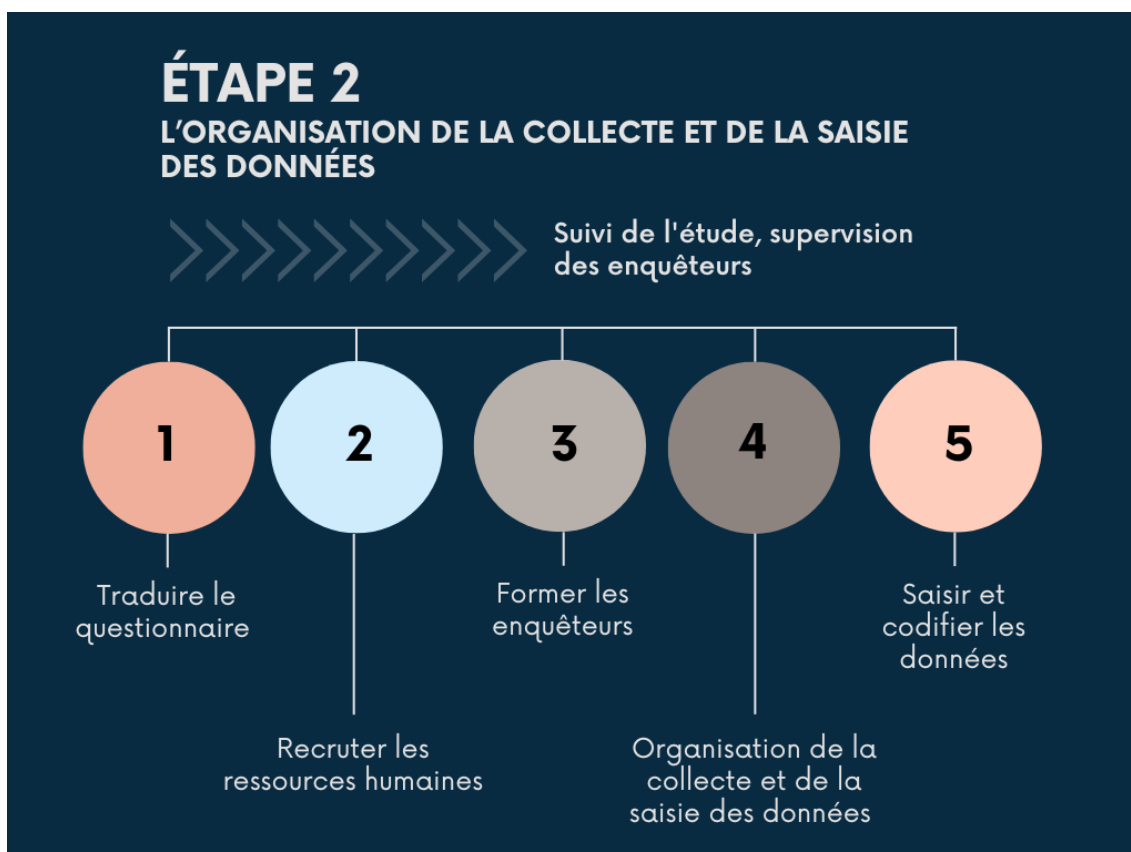


Il est important d'identifier les obstacles qui empêcheraient la participation des individus lors de la mise en place de l'étude et de prendre en compte leurs conséquences financières. Il faut ainsi être vigilant à la chaîne de déplacement, à l'accessibilité des infrastructures de transport et d'accueil, mais aussi à l'accessibilité des équipements, de l'information et de la communication.

ETAPE 2 - L'organisation de la collecte et de la saisie des données

Cette étape, composée de **cinq temps**, vise à **opérationnaliser** l'outil questionnaire (c'est-à-dire la traduction), à assurer une bonne organisation, notamment au niveau des ressources humaines, et à réunir de bonnes conditions pour saisir et codifier dans le masque de saisie les données recueillies.

- ➔ Pour cette étape, se référer au guide [Comment réaliser une étude qualitative / quantitative ?](#) et aux outils afférents. L'enquête ScoPeO-Family repose sur la même méthodologie que toute enquête quantitative.



1. Traduire le questionnaire

La traduction doit s'appuyer sur le questionnaire tel qu'il est présenté et doit rester au plus près des formulations et des modalités de réponses proposées. Les dimensions et questions proposées dans l'outil sont universelles et applicables dans la majorité des contextes culturels. Il est essentiel de respecter le sens donné à chaque question, et ce, quel que soit le contexte dans lequel se déroule le projet.

Le modèle de traduction proposé pour ce questionnaire est celui de la « **traduction inversée parallèle** ». ²⁸ Dans cette méthode, le questionnaire en français est traduit en langue locale par deux individus bilingues, en présence du responsable de projet (lui aussi parfaitement bilingue). Si des problèmes d'interprétation se posent lors de la traduction, le responsable de projet apporte des précisions quant au contenu des questions.

Par la suite, deux autres individus bilingues traduisent la version « langue locale » en français, afin de vérifier que les questions après rétro-traduction correspondent bien aux questions initiales.

Si des désaccords subsistent, l'opération est répétée, avec l'aide du responsable de projet, jusqu'à obtention d'un questionnaire correspondant parfaitement à la version initiale.

Une fois le questionnaire traduit et validé, aucune modification ne peut être apportée dans la formulation des questions en langue locale (aucune modification n'est évidemment permise dans la formulation en français).



Version orale (audio) du questionnaire ScoPeO-Family

Lors de la traduction du questionnaire en bambara, nous avons veillé à adopter un niveau de **langage populaire** pour que les questions soient comprises par le plus grand nombre (au lieu de choisir un vocabulaire soutenu en bambara).

Pour les enquêteurs, il est préférable d'**enregistrer une version orale** du questionnaire en bambara au lieu d'avoir une version écrite du questionnaire afin de faciliter la compréhension des questions car tout le monde ne maîtrise pas correctement le bambara écrit.

Lorsque les langues locales ne sont pas écrites mais orales, il est conseillé d'utiliser une version audio du questionnaire. Il faut alors demander à l'un des traducteurs d'enregistrer le questionnaire, puis **transmettre le fichier audio aux enquêteurs**. C'est une façon simple de s'assurer que la formulation et la prononciation seront comparables d'un enquêteur à l'autre. Cette procédure n'empêche pas les enquêteurs de compléter leurs versions à l'aide des notes prises au cours de la formation s'ils le souhaitent.

²⁸ Vallerand R.J. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française, in Canadian Psychology/Psychologie Canadienne, 1989, 30:4

2. Recruter les ressources humaines pour la collecte des données

Le ou la **responsable d'enquête**, chargée de piloter le processus, doit **assurer le suivi de l'enquête et former les enquêteurs**. Cette personne doit avoir une **expérience importante dans la mise en place et le suivi d'études et/ou de recherches**. Il ou elle doit ainsi maîtriser les exigences éthiques et méthodologiques de l'enquête quantitative en sciences humaines et sociales.

Le **recrutement** des enquêteurs doit être réalisé **trois semaines avant le commencement du terrain**. La méthodologie du questionnaire ScoPeO-Family implique une rigueur et un savoir que des personnes formées en sciences humaines et sociales de type master 2 ou que des enquêteurs professionnels possèdent. En cas d'indisponibilité d'enquêteurs répondant à ces critères, il est possible de s'adresser aux Instituts Nationaux des Statistiques, qui réalisent régulièrement des études et ont donc un vivier d'enquêteurs ; de se renseigner auprès d'autres ONG, qui sont également amenées à réaliser ce type d'enquêtes ; ou de s'adresser directement aux universités. Si la difficulté de recrutement des enquêteurs persiste, il est possible de confier l'administration du questionnaire à d'autres profils, à condition que les personnes recrutées aient un niveau à l'oral et à l'écrit suffisant pour garantir une collecte des données de qualité. Il est souhaitable de mettre en place dans ce cas une supervision plus rapprochée de la part du responsable de l'enquête.

Un autre élément essentiel à considérer lors du **recrutement des enquêteurs** : ces derniers ne doivent avoir **aucun lien personnel ou professionnel avec les personnes à qui le questionnaire est destiné**. Ils ne doivent pas, si possible, habiter la zone d'enquête afin d'éviter que les personnes interrogées et les enquêteurs se connaissent. Les enquêtes ScoPeO ont montré qu'il est important de recruter des enquêteurs externes à l'organisation, c'est-à-dire qui ne font pas partie des salariés ou des partenaires. En effet, le questionnaire interroge des notions subjectives, relatives au vécu de la personne. Deux biais majeurs ont été identifiés. Tout d'abord, il est possible que la personne ne réussisse pas à s'exprimer sans retenue (car elle ne souhaite pas exprimer ses difficultés face à une personne qu'elle connaît). L'autre biais récurrent concerne la volonté de saisir l'opportunité de rencontrer un salarié ou un partenaire de HI pour se focaliser sur ses difficultés (en dehors du cadre du questionnaire ScoPeO-Family).

Par ailleurs, dans le souci de ne pas mettre en difficulté certaines personnes interrogées et selon les contextes culturels, il est **important d'avoir des hommes et des femmes parmi les enquêteurs**. Les enquêteurs recrutés devront également être parfaitement **bilingues**²⁹ (dans la langue locale, et en français ou en anglais, toutes deux langues « officielles » du questionnaire ScoPeO-Family, afin de pouvoir participer à la traduction du questionnaire et expliquer les questions aux personnes interrogées en cas de mauvaise compréhension.

²⁹ Ils devront connaître parfaitement le vocabulaire employé dans le questionnaire dans les deux langues de traduction.



Nécessité de recruter plus d'enquêtrices pour le déploiement du questionnaire ScoPeO-Family

Le questionnaire ScoPeO-Family sera **le plus souvent administré à des femmes** car les mères sont majoritairement les principales personnes de soutien des enfants, et d'autant plus lorsqu'ils présentent un handicap sévère. Le questionnaire examine des dimensions intimes de la vie de famille qui peuvent gêner la personne interrogée. De plus, le questionnaire sera administré dans les foyers si les entretiens ne peuvent se faire dans un centre communautaire proche de chez elles. Par conséquent, au Mali par exemple, il serait recommandé d'avoir des femmes enquêtrices pour que les mères puissent répondre plus librement et sans biais. Il faudra donc **prévoir de former davantage de femmes aux techniques d'entretien et d'enquêtes qualitatives et quantitatives.**

3. Former les enquêteurs à la collecte de données

Une formation courte, adressée aux futurs enquêteurs, vise à présenter ScoPeO-Family, la méthodologie associée, ainsi qu'à donner des clés méthodologiques et pratiques pour collecter des données quantitatives de bonne qualité.

Ressources humaines pour la formation : Le chef de projet avec le responsable de l'enquête seront formateurs, selon les compétences et les disponibilités de chacun.

Déroulé de la formation : La formation dure **4 jours** et répond aux objectifs pédagogiques ci-dessous.

Les savoirs :

- Connaître HI et son approche
- Connaître les objectifs de l'étude
- Connaître le questionnaire ScoPeO-Family
- Connaître les notions de base sur les techniques quantitatives de collecte de données
- Comprendre son rôle dans l'évaluation et la nécessité de collecter des données de bonne qualité.

Les savoir-faire :

- Expliquer les objectifs de l'étude à un tiers
- Mener des entretiens
- Transcrire directement les réponses des interviewés sur le questionnaire papier.

Les formateurs peuvent s'inspirer du [parcours de formation de ScoPeo](#) pour former les futurs enquêteurs sur le questionnaire ScoPeO-Family.

Cette proposition de formation doit **inclure obligatoirement en complément une journée test**, qui permettra de tester le questionnaire traduit et donnera aux enquêteurs l'opportunité de rôder leur technique d'entretien. Il est conseillé dans ce cas de prévoir un temps pour un **débriefing** avec l'équipe, afin d'ajuster les outils si nécessaire et favoriser l'appropriation du questionnaire par les enquêteurs.

4. Collecter les données

Prendre les rendez-vous et déterminer le lieu de l'entretien

La **prise de rendez-vous** doit être effectuée par ou en présence des enquêteurs **deux semaines avant le commencement de l'enquête**. Ces derniers doivent disposer d'un calendrier prévisionnel des entretiens. Il n'est **pas conseillé de dépasser 4 entretiens par demi-journée et par enquêteur**. Le test du questionnaire FQOLS du Beach Center a permis de montrer qu'il est **préférable** que les individus soient **interrogés dans une structure accessible géographiquement et physiquement**, qui permette la confidentialité, et soit compatible avec les codes culturels. Selon les contextes, cela pourra être dans les locaux de HI, d'un partenaire, d'un lieu associatif et/ou de sociabilité. Ces critères sont censés permettre une plus grande liberté de réponse (notamment en ce qui concerne la sécurité perçue). Il est donc indispensable de prévoir un **budget permettant le dédommagement du transport des individus**. Même si cela ne représente pas la modalité idéale (notamment pour des questions de confidentialité), il est possible de réaliser les entretiens au domicile des personnes quand il semble difficilement envisageable de les faire se déplacer.



Dimension culturelle et approche genre

La dimension culturelle est à prendre en compte en veillant à **adopter une approche genre**, à prendre en considération le **fonctionnement local et le système de hiérarchies sociales**. Il faut également tenir compte du temps de travail ou d'activité des personnes à interroger (qui ne seront pas nécessairement les mêmes pour les femmes et les hommes) en adaptant les horaires d'entretiens : par exemple pour les personnes qui travaillent dans le **milieu agricole**, organiser les **entretiens le soir** pourrait faciliter leur participation. Les **femmes sont très occupées en matinée pour aller au marché et préparer le repas**, elles sont **plus libres l'après-midi**. Au Mali, par exemple, les entretiens doivent se faire **avant ou après l'heure de la prière**.

Passer les entretiens

Les entretiens doivent être réalisés en **face-à-face en priorité**, un seul enquêteur pour une seule personne enquêtée. Les entretiens réalisés par téléphone avec les bénéficiaires de Sikasso dans le cadre de cette étude ont montré que la passation du questionnaire FQoL était faisable même si

les conditions n'étaient pas idéales (dérangement, coupures, etc.). L'entretien par téléphone constitue un **dernier recours en cas d'extrême urgence**, par exemple en cas de confinement ou de conflits qui ne permettraient pas d'atteindre les bénéficiaires.

Si une personne accompagne l'individu qui doit être interrogé, il est alors nécessaire de faire en sorte que cette personne ne puisse pas entendre les réponses de l'individu enquêté afin de ne pas fausser les réponses de la personne interrogée. Il est cependant nécessaire que la personne interrogée puisse conserver un contact visuel (mais non auditif) avec son accompagnant, afin de ne pas se sentir isolée (la personne accompagnante peut par exemple s'installer à un autre coin de la pièce).

Un certain nombre de règles seront à respecter lors de la passation du questionnaire ScoPeO-Family :

- Il faut poser toutes les questions et tenter d'obtenir une réponse pour toutes les questions, mais il est strictement interdit de répondre à la place de la personne interrogée.
- Il est strictement interdit de changer la formulation des questions : les explications sont permises, mais pas les reformulations de question.
- Il n'est pas permis de changer l'ordre des dimensions ou des questions.
- Il n'est pas permis de changer les modalités de réponse.

[Le module 5 de la formation des enquêteurs](#) explicite l'ensemble des règles et des principes que doivent respecter les enquêteurs.

➡ Se référer au guide [Comment réaliser une étude qualitative/ quantitative ?](#) et aux outils afférents.

Assurer le suivi des enquêteurs

Une fois la formation des enquêteurs effectuée, les rendez-vous pris, le lieu d'enquête défini, il est conseillé de **prévoir une réunion au bout de 2 jours de terrain d'enquête**. Il sera ainsi possible pour les enquêteurs d'effectuer leurs premiers retours sur le questionnaire et d'adapter, si nécessaire, les traductions des termes utilisés. Par la suite, une réunion hebdomadaire d'une demi-journée permettra de suivre et d'appuyer les enquêteurs sur le terrain.

Il est important d'intégrer dans ce suivi des moments de **débriefing émotionnel des enquêteurs et des enquêtrices** (leur « vécu ») qui peuvent être affectés par les réponses collectées. Des **espaces de parole** doivent leur être offerts afin de permettre ce débriefing et d'éviter aussi leur possible identification à la situation des personnes interrogées.

Le ou la responsable d'enquête est chargé.e d'organiser et de superviser le suivi de la collecte de données.

Il est recommandé, dans les premiers temps de l'enquête, de mutualiser les questionnaires et d'examiner les réponses apportées à chaque question afin de vérifier qu'aucune donnée aberrante n'a été consignée. Si cela est le cas, il convient de vérifier s'il s'agit d'une erreur de retranscription de la part de l'enquêteur, ou si une mauvaise compréhension de la question est à l'origine de la

donnée aberrante. Dans le second cas, il faut alors prendre le temps de ré-expliquer à tous les enquêteurs la signification de la question.

Enfin, dans le cas d'une collecte de données sur papier, il est indispensable que les questionnaires remplis soient remis au responsable de l'enquête et conservés durant toute la durée de l'enquête. Une fois ces questionnaires centralisés, ils seront remis à la personne chargée d'informatiser les données recueillies (opérateur de saisie).

5. Coder et saisir les données

Si l'enquête ne fait pas appel à un moyen de collecte de données mobile (via **Survey CTO** notamment), les enquêteurs recueilleront les données sur un **format papier** (il est donc essentiel de planifier l'impression des questionnaires). Les réponses des personnes interrogées devront être saisies dans le masque de saisie associé à l'outil (présenté ci-dessous). Le **recrutement d'un ou plusieurs opérateurs de saisie sera donc à prévoir**. Au moins une vérification doit être réalisée à la fin de la saisie par le ou la responsable de l'enquête pour s'assurer qu'aucune erreur aberrante n'ait été faite. Dans le cas d'une collecte de données mobile, cette étape de saisie se fait automatiquement ; dans ce dernier cas, passez à l'étape d'analyse des données.

➡ Se référer à la note [Traitement des données](#) et au guide [Comment réaliser une étude qualitative / quantitative ?](#)

Saisie des données

La saisie des données se fait de la même manière que pour **ScoPeO**. Chaque question est notée sur une échelle en quatre points (allant de « Jamais » à « Toujours » ; « Aucun » à « Beaucoup » ou de « Mauvais » à « Très bon »), puis ramenée sur 100. Le score FQoL et les scores par dimension sont donc compris entre 0 et 100.

Valeurs associées aux choix de réponse des différentes questions :

Réponses	Valeur
Beaucoup	4
Quelques	3
Peu	2
Aucun	1

Réponses	Valeur
Toujours	4
Souvent / Beaucoup	3
Parfois / un peu	2
Jamais	1

Réponses	Valeur
Très bon	4
Bon	3
Médiocre	2
Mauvais	1

Créer une matrice ScoPeO-Family

Les projets peuvent s'inspirer de la matrice prototype ScoPeO-Family du projet DPCP-AC6 (cf. [Boîte à outil - Matrice ScoPeO-Family/DPCP-AC6](#)). Cette matrice ScoPeO-Family est composée de plusieurs onglets :

- Deux onglets sont destinés à la saisie des **données brutes** (une pour l'enquête *baseline*, l'autre pour l'enquête *endline*). C'est dans ces onglets que les données du questionnaire

ScoPeO-Family sont saisies à partir de la version papier ou qu'elles sont importées en cas de collecte de données mobile.

Les lignes correspondent aux personnes interrogées, les colonnes aux variables recueillies (données socio-démographiques sur le parent aidant principal et l'enfant ainsi que les réponses aux 29 items du questionnaire ScoPeO-Family). Ces données sont ensuite utilisées pour le calcul des scores.

- Deux onglets présentent les scores FQoL (qualité de vie familiale) et par dimension pour l'enquête *baseline* et pour l'enquête *endline*. Tous les scores sont compris entre 0 et 100.
- Un onglet présente les résultats de la comparaison des scores de départ et des scores finaux, et fournit une comparaison visuelle des scores moyens pour l'ensemble de la population.
- Des listes déroulantes facilitent la saisie des données et des valeurs sont automatiquement attribuées aux réponses.



Les réponses manquantes aux questions socio-démographiques peuvent rester vierges. Les réponses manquantes au questionnaire ScoPeO-Family doivent être identifiées en sélectionnant « Données manquantes » dans le menu déroulant.



Ajout de nouvelles questions/colonnes

Si vous ajoutez des questions dans le questionnaire, pensez à ajouter des colonnes à la matrice ! Il est possible d'ajouter de nouvelles questions, mais veillez à ne pas modifier les colonnes existantes, car elles contribuent au calcul des scores.



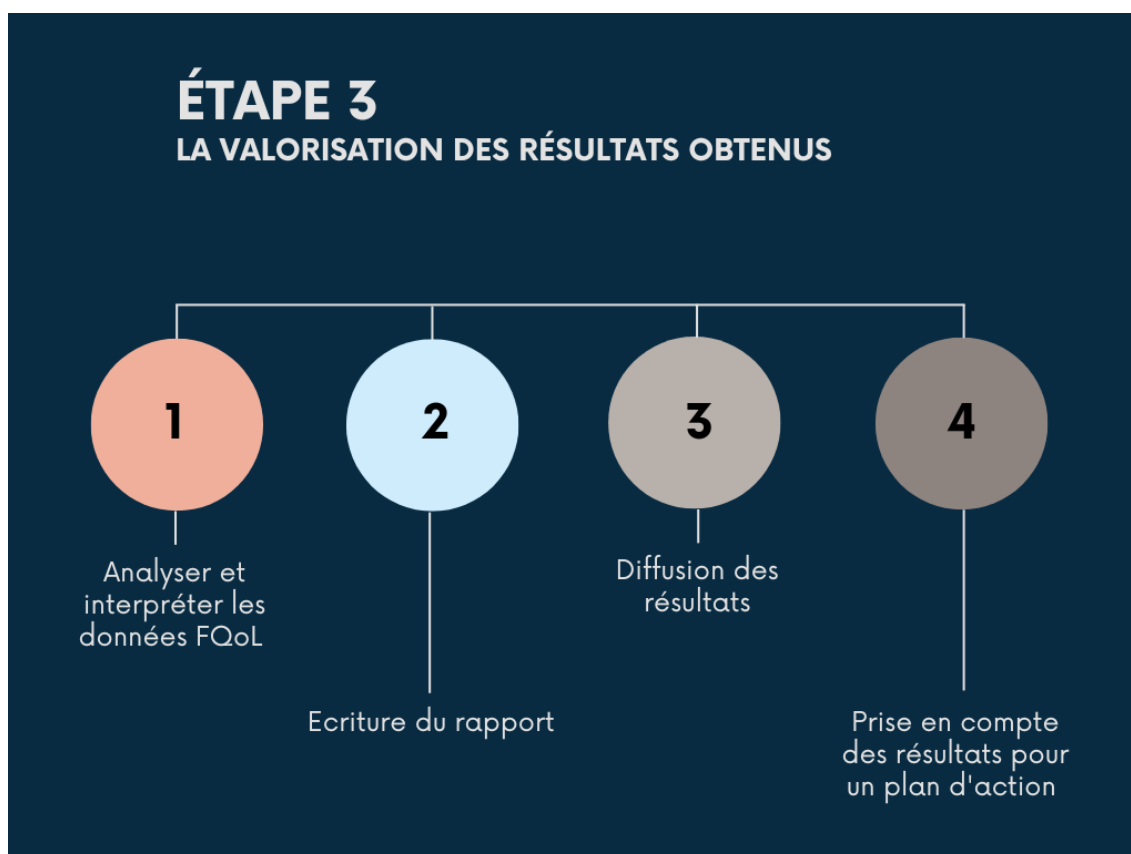
Collecte de données mobile

SurveyCTO est l'outil officiel de collecte de données mobile utilisé par HI. Le formulaire SurveyCTO du questionnaire ScoPeO-Family reste à construire. La matrice doit cependant être utilisée pour calculer les scores.

Assurance qualité

Une fois que les données de **50 familles** ont été saisies dans la matrice Excel, il est conseillé de procéder à une **vérification de la qualité**. Pour ce faire, prenez au hasard quelques questionnaires (environ 10 à 15), puis vérifiez que toutes les réponses fournies sur la version papier du questionnaire correspondent exactement aux réponses saisies dans la matrice Excel. Si plus de trois questionnaires contiennent des erreurs, tous les questionnaires doivent être passés en revue et corrigés si nécessaire.

ETAPE 3 - La valorisation des résultats obtenus



1. Analyser et interpréter les données FQoL



Terminologie

Analyser : Traiter les données brutes récoltées sur le terrain et produire des informations. La matrice permet de faire des analyses automatiquement, à savoir les calculs des scores par dimension, indicateurs et le score total Qualité de vie Familiale (FQoL).

Interpréter : Donner un sens aux données analysées en les reliant aux objectifs et au contexte de l'étude. La matrice donne le matériel qui devra être interprété, elle ne fournit pas d'interprétation. Ceci est du ressort de la personne responsable de l'évaluation ScoPeO-Family.

Calcul des scores

Le score total FQoL et les scores par dimension sont compris entre 0 et 100. Le tableau ci-dessous indique comment sont calculés les scores par dimension et le score total du questionnaire ScoPeO-Family (la matrice Excel calcule automatiquement ces scores). **Le score « Situation » correspond au score FQoL (comme le score ScoPeo) à prendre en compte lors des évaluations.**

Dimensions	Opportunités	Initiatives	Situation
Santé (S)	Q1	Q2	Q3
Ressources (R)	Q4	Q5	Q6
Relations familiales (RF)	Q7	Q7	Q9
Soutien offert par d'autres personnes (SOP)	Q10	Q11	Q12
Services de soutien liés au handicap (SSH)	Q13	Q14	Q15
Emploi & éducation (EE)	Q16	Q17	Q18
Loisirs et détente (LD)	Q19	Q20	Q21
Interaction avec la communauté (IC)	Q22	Q23	Q24
Sécurité perçue (SP)	Q25	Q26	Q27
	\sum scores Opportunités (S, R, RF, SOP, SSH, EE, LD, IC, SP) / 9	\sum scores Initiatives (S, R, RF, SOP, SSH, EE, LD, IC, SP) / 9	\sum scores Situation (S, R, RF, SOP, SSH, EE, LD, IC, SP) / 9
	Score total Opportunités	Score total Initiatives	Score total Situation qui est aussi le score FQoL!

Lire les résultats sur les matrices *baseline* et *endline*

L'analyse se fait à partir des données brutes récoltées. Dans la matrice ScoPeO-Family, des feuillets de calcul sont inclus et permettent d'analyser directement les données et d'indiquer les résultats des divers scores. Des listes déroulantes facilitent la saisie des données et des valeurs sont automatiquement attribuées aux réponses.

Comment utiliser les résultats ?

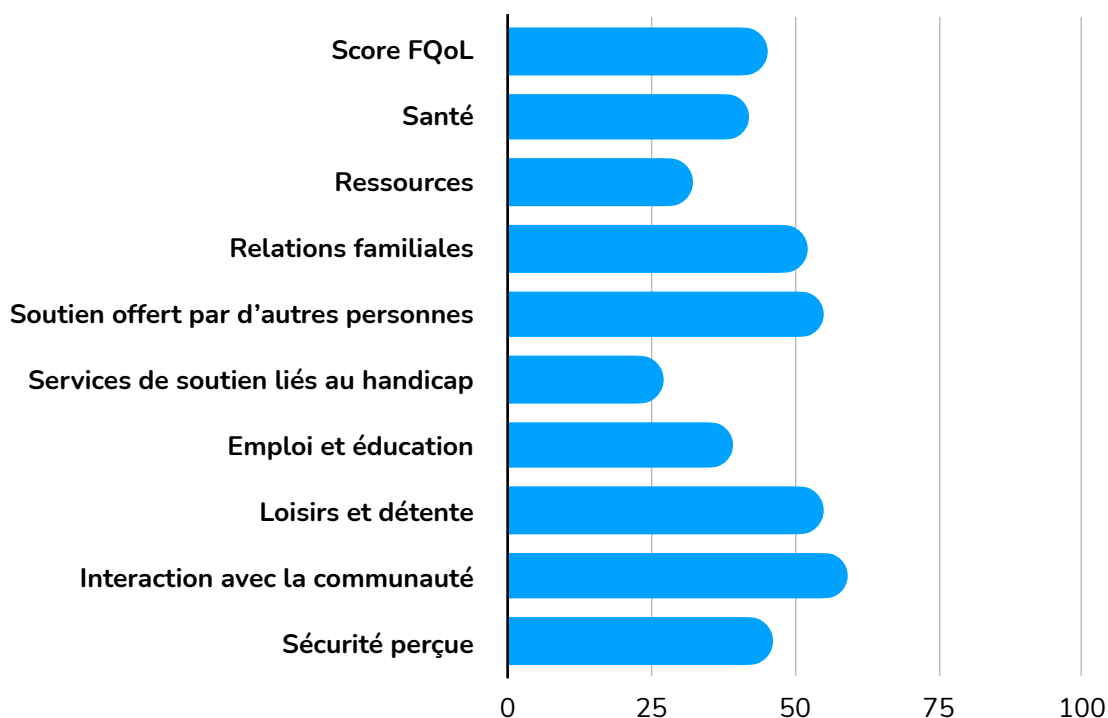
Les résultats de la *baseline*

L'interprétation des résultats de la *baseline* peut permettre à l'équipe du projet de spécifier les axes d'intervention du projet concerné (analyse prospective : quelles sont les dimensions qui ont le plus besoin d'accompagnement ?).

Exemple : (les chiffres sont fictifs)

Scores FQoL et « Situation » par dimension en *baseline*

Dimensions	Scores Situation
Santé	42
Ressources	32
Relations familiales	52
Soutien offert par d'autres personnes	55
Services de soutien liés au handicap	27
Emploi et éducation	39
Loisirs et détente	55
Interaction avec la communauté	59
Sécurité perçue	46
Score FQoL	45



Analyse : les 3 dimensions qui nécessitent le plus de soutien sont les services de soutien liés au handicap, les ressources, l'emploi & éducation, suivi de près par la santé. Les points forts des familles sont leurs interactions avec la communauté et le soutien offert par d'autres personnes. Le projet devrait s'appuyer sur ces points forts pour développer de la solidarité et de la mobilisation communautaire.

Exemple : L'enquête FQoL exploratoire réalisée au Mali a pu montrer que le projet DPCP-AC6 devrait s'appuyer sur les « **parents-lumières**³⁰ » pour **favoriser la solidarité et le partage d'expériences entre parents**, notamment dans la formation aux gestes quotidiens de prise en charge des enfants polyhandicapés, épileptiques et atteints de trisomie 21.

Confronter les résultats de la *baseline* et de la *endline*

La confrontation des résultats est basée sur la comparaison entre les scores de la *baseline* (premier passage) et les scores la *endline* (deuxième passage). Les scores offrent plusieurs possibilités de comparaison et permettent de déterminer si la situation des bénéficiaires s'est améliorée, est restée stable ou s'est dégradée :

- Comparaison du score FQoL lors de l'enquête *baseline* et de l'enquête *endline*
- Comparaison entre le score de départ et le score final pour chaque dimension.

Les dimensions étant indépendantes les unes des autres, et surtout, les projets ne visant pas toutes les dimensions, des disparités pourront apparaître. Par exemple, il est possible que le score de la dimension Santé soit amélioré alors que le score de Ressources est détérioré. Ce type d'observations pourra servir à définir de nouvelles pistes d'actions pour HI.

Il existe deux solutions pour quantifier la progression de chaque dimension ou des scores FQoL :

- **Option 1** : Utiliser le point comme unité de mesure : une simple soustraction suffit.
- **Option 2** : Mesurer le pourcentage de progression en utilisant la formule suivante : $= ((\text{score } endline - \text{score } baseline) / \text{score } baseline) \times 100$.

Exemple : (chiffres fictifs)

Score FQoL lors de l'enquête *baseline* = 48

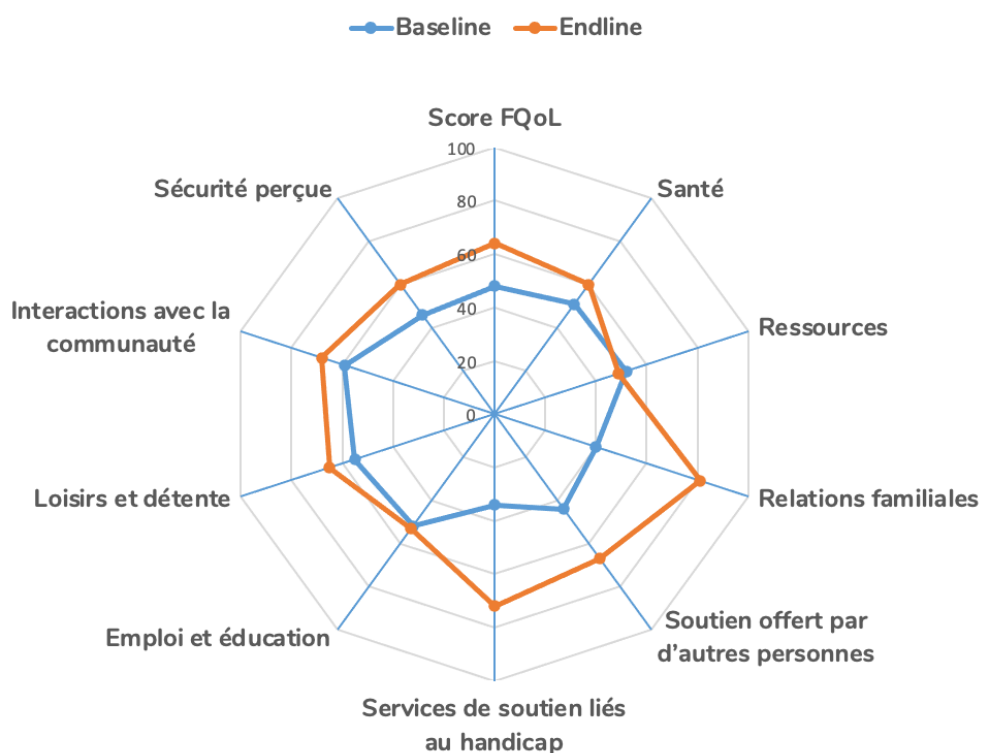
Score FQoL lors de l'enquête *endline* = 64

- Option 1 : progression en points = $64 - 48 = 16$ points
- Option 2 : progression en pourcentage = $((64 - 48) / 48) \times 100 = 33,3 \%$

³⁰ Terme utilisée par l'équipe du projet DPCP pour qualifier les parents qui ont de l'expérience dans la prise en charge d'un enfant polyhandicapés ou trisomiques qui sont volontaires et pro-actifs pour aider les autres parents. Des groupes WhatsApp se sont formés pendant le projet et sont très utiles pour les familles. De plus, lors des Focus Groups conduits avec les pères, les mères, et les mères isolées/grands-mères, des échanges spontanés d'entrante et de conseils se produisaient.

Comparaison des scores FQoL et Situation par dimension en Baseline/Endline

Situation	Baseline	Endline
Santé	51	60
Ressources	52	49
Relations familiales	40	81
Soutien offert par d'autres personnes	44	67
Services de soutien liés au handicap	34	72
Emploi et éducation	52	53
Loisirs et détente	55	65
Interaction avec la communauté	59	68
Sécurité perçue	46	60
Score FQoL	48	64



Analyse : Le score FQoL a progressé de 33,3% par rapport au début du projet. Toutes les dimensions (notamment les relations familiales et les services de soutien liés au handicap) ont connu une amélioration, à part les Ressources qui se sont un peu dégradées tandis que la dimension emploi & éducation est restée stable. Si les axes d'intervention du projet se sont focalisés sur l'inclusion économique, les résultats ne sont pas très satisfaisants. De nouvelles pistes d'intervention devront être développées dans la phase suivante autour de l'insertion économique et de l'éducation/formation inclusive.

Pour aller plus loin dans les analyses

Les matrices proposées permettent seulement d'identifier des changements entre deux temps d'un projet. Les feuillets de calcul de la matrice n'intègrent en revanche aucun test statistique permettant de savoir si les changements observés sont significatifs.³¹

- **Analyses selon le genre, l'âge, le type de handicap ou le lieu**

Les données recueillies peuvent cependant être utilisées pour d'autres analyses, par exemple sur le genre, l'âge, le type de handicap ou le lieu. Ces analyses ne sont pas automatiques, mais elles peuvent être réalisées à l'aide d'un logiciel d'analyse statistique à partir des données saisies dans les deux premiers onglets.

- **Analyse selon les indicateurs « Opportunités » et « Initiatives »**

Si une dimension obtient un score élevé lors de l'enquête *baseline*, la marge d'amélioration peut être faible. Dans ce cas, l'interprétation de la comparaison entre le score de départ et le score final doit tenir compte d'un possible effet de plafonnement au sein de cette population au lieu de conclure nécessairement que l'intervention a eu un impact limité.

L'intérêt supplémentaire de ce questionnaire est d'avoir une analyse plus fine du score FQoL en mesurant également les scores « Opportunités » et « Initiatives », en tant que **facteurs déterminants**. En effet, l'indicateur « **Opportunités** » permet de voir comment **l'environnement extérieur** influence la qualité de vie familiale tandis que l'indicateur « **Initiatives** » mesure **l'implication et les efforts des familles** au cours du projet. Il sera important de comprendre pourquoi les familles ne prennent pas l'initiative d'accéder aux opportunités.

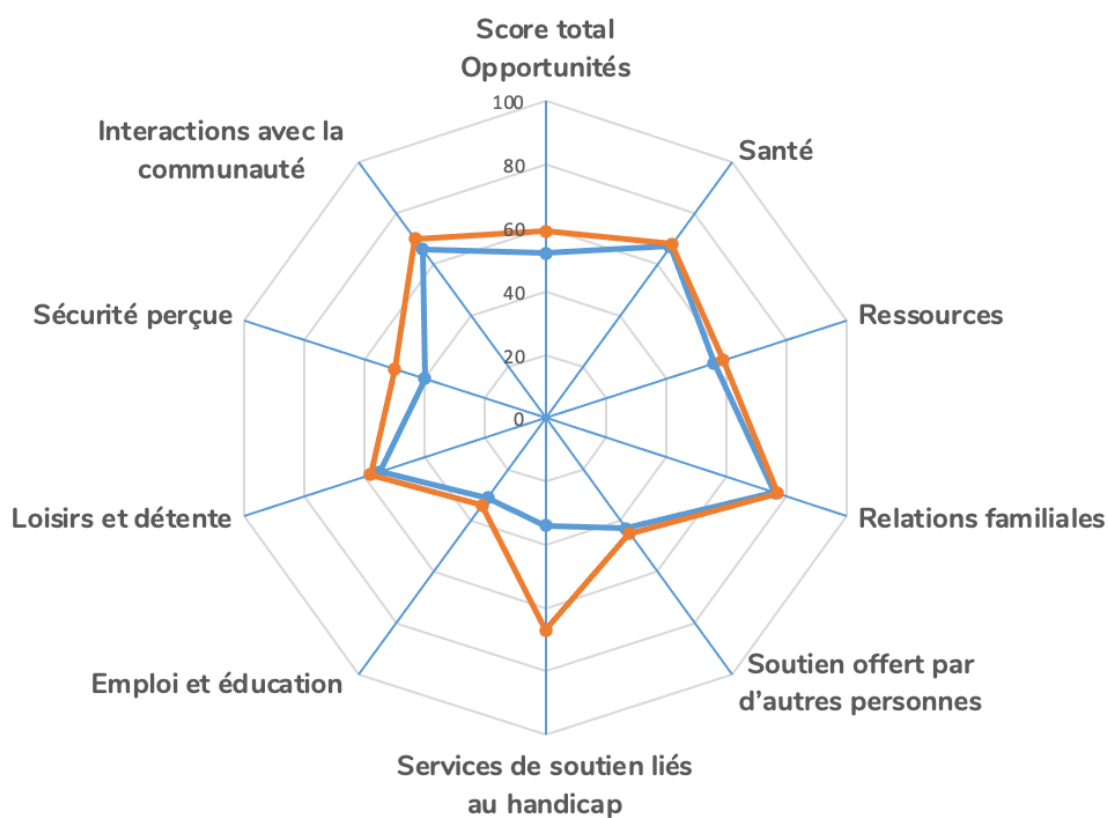
Exemple : (chiffres fictifs)

➡ Le score « Opportunités » a légèrement augmenté au cours du projet (+ 7 points). Mais il faut noter que les familles ont eu plus d'opportunités dans les domaines des services de soutien liés au handicap, ce qui signifie que le projet (ou d'autres facteurs) ont eu un effet positif dans ce domaine. En revanche, les score d'opportunités dans les autres dimensions sont restés stables.

³¹ Des tests χ^2 pourraient être utilisés pour démontrer que les évolutions observées dans le temps sont significatives. On considère généralement qu'une différence est « statistiquement significative » si la probabilité p , c'est-à-dire la probabilité que la différence observée soit le simple fait du hasard, ne dépasse pas 5%.

Comparaison des scores Opportunités en Baseline/Endline

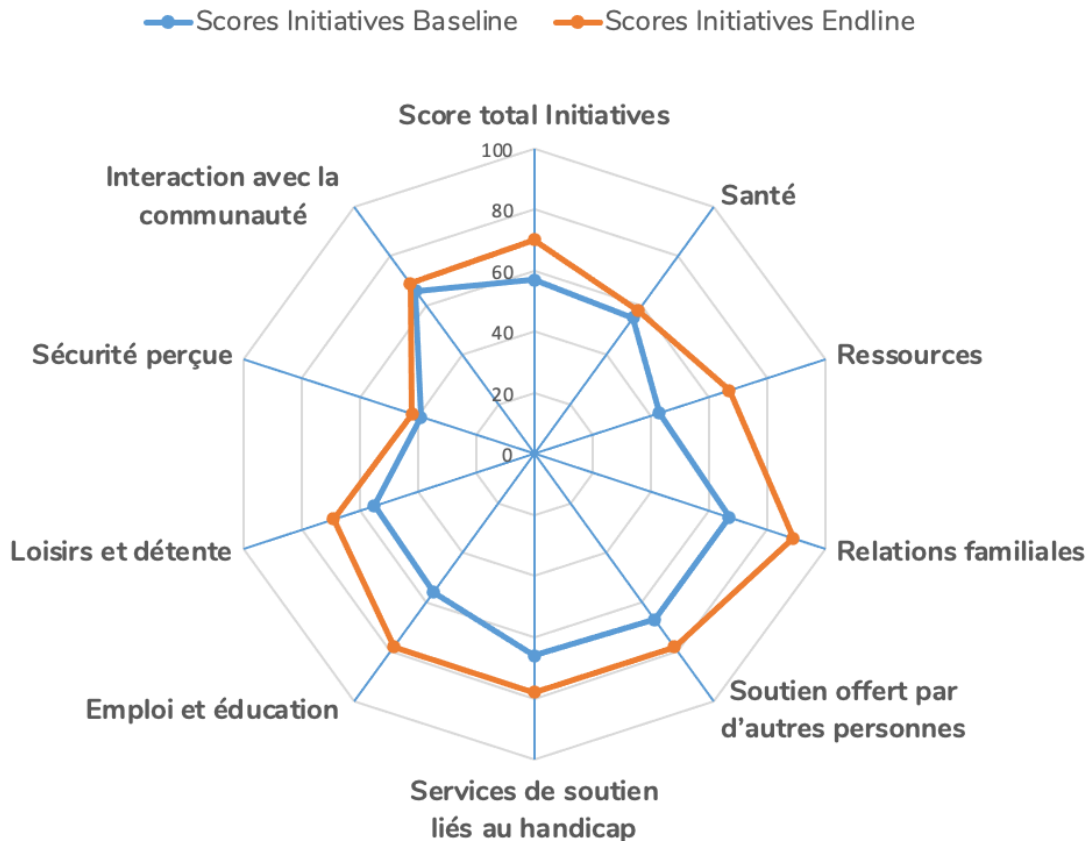
— Scores Opportunités Baseline — Scores Opportunités Endline



	Scores Opportunités	
	Baseline	Endline
Score total Opportunités	52	59
Santé	67	68
Ressources	56	59
Relations familiales	76	77
Soutien offert par d'autres personnes	43	45
Services de soutien liés au handicap	34	67
Emploi et éducation	31	34
Loisirs et détente	55	58
Interaction avec la communauté	66	70
Sécurité perçue	40	50

- ➔ Le score « Initiatives » a sensiblement augmenté (+13 points). On constate que les familles ont fait davantage d'efforts dans le domaine des ressources, de l'emploi & éducation, et des relations familiales. En revanche, sur le plan de l'interaction avec la communautaire, de la sécurité et de la santé, l'effort des familles est resté stable.

Comparaison des scores Initiatives en Baseline/Endline



	Scores Initiatives	
	Baseline	Endline
Score total Initiatives	57	70
Santé	55	58
Ressources	43	67
Relations familiales	67	89
Soutien offert par d'autres personnes	67	78
Services de soutien liés au handicap	66	78
Emploi et éducation	56	78
Loisirs et détente	55	69
Interaction avec la communauté	66	69
Sécurité perçue	39	42

- **Analyses selon les indicateurs « importance » et « FQoL perçue »**

Enfin, l'enquête ScoPeO-Family permet de savoir si les **trois dimensions les plus importantes** de la qualité de vie familiale déclarée par les bénéficiaires en *baseline* ont évolué au cours du projet, et éventuellement d'identifier d'autres dimensions.

La dernière question recueille l'**impression générale sur la qualité de vie globale** de la famille, sur une échelle de 5 points allant de « Très mauvaise » à « Très bonne », puis ramenés sur 100.

Ce **score FQoL perçue** peut être mis en rapport avec le score FQoL calculé sur la base des 9 dimensions pour avoir une analyse critique des résultats obtenus par le questionnaire.

Proposer des explications concernant les résultats observés

Les évolutions montrées par l'enquête ScoPeO-Family sont en partie liées aux activités de HI, mais d'autres facteurs externes peuvent également expliquer les changements observés. L'interprétation des résultats devra donc être effectuée au regard de l'analyse du contexte dans lequel les activités de HI sont mises en place. Afin d'affiner cette analyse, des activités complémentaires pourront également être menées, par exemple l'organisation de **Focus Groups**³² qui permettra à la fois d'inviter les bénéficiaires à réagir sur les résultats de l'étude et de mener une réflexion collective sur l'attribution des changements observés. Lors de ces Focus Groups, des outils spécifiques pourront être utilisés, comme l'« **Impact Grid** » (**INTRAC**)³³ qui permet aux bénéficiaires d'identifier les changements, positifs ou négatifs, que le projet/programme a entraîné, et d'en apprécier l'attribution.

2. Écriture du rapport

La valorisation de l'étude se concrétise principalement par la rédaction d'un rapport final présentant les principaux résultats, à savoir ici les changements qui ont été constatés et les éléments à améliorer. La rédaction d'un résumé présentant le contexte, la méthode utilisée, les changements et les conclusions permettra une diffusion des résultats plus large.

Dans un objectif d'apprentissage à l'échelle de l'organisation, il est également recommandé de partager avec l'unité MEAL de la Direction 3i l'expérience de la mise en place de l'étude elle-même, en remplissant une [fiche de partage d'expérience](#) reportant les principales caractéristiques de l'étude (pays, projet, durée, coût, taille de l'échantillon), les principaux résultats, et les challenges rencontrés.

➡ S'inspirer des trames de rapport de [ScoPeO baseline](#) et [ScoPeO endline](#).

³² Cf. L'accès aux e-learning sur comment mener des focus-groups inclusifs : <https://hiacademy.hi.org/paths/63341c2737779c603e1bfafb/home>

³³ Cf. <https://www.intrac.org/wpcms/wp-content/uploads/2017/01/Impact-grids.pdf>

3. Diffusion des résultats

Les personnes visées

Mettre en place une étude implique la collecte, l'analyse et l'interprétation de données, mais aussi l'écriture d'un rapport afin de communiquer sur les résultats. Dans le cadre des projets de HI, quatre types d'acteurs peuvent être destinataires des conclusions de l'étude des effets de projets sur la qualité de vie des familles. En premier lieu, les **bénéficiaires**, ayant participé à l'étude, doivent pouvoir accéder aux résultats, ainsi que les **partenaires** et les autres acteurs participant à la mise en œuvre du projet. Ensuite, les **bailleurs** sont destinataires de l'étude dans la mesure où ils souhaitent connaître les effets des projets qu'ils financent. Enfin, **l'unité MEAL de la Direction 3i** effectue un suivi de l'utilisation du questionnaire ScoPeO-Family en collectant et centralisant les différentes expériences.



Il faut veiller à la disponibilité des résultats aux publics qui le souhaitent sous une forme compréhensible et accessible par l'ensemble des acteurs concernés par l'action.

4. Prise en compte des résultats pour un plan d'action

Les conclusions de l'enquête ScoPeO-Family permettent de définir un plan d'action pour la suite.



A retenir

Les **cinq critères principaux de réussite** pour l'utilisation de ScoPeO-Family :

- Les objectifs de l'étude doivent être clairs et définis,
 - Il est nécessaire d'examiner la faisabilité avant le début de l'enquête (moyens humains et financiers),
 - La méthodologie proposée doit être utilisée de manière rigoureuse et fidèle,
 - Une interprétation est réalisée à la fin, en reliant la présentation des scores obtenus dans la population étudiée avec les éléments contextuels et les objectifs du projet,
 - Un rapport est établi à la fin de l'enquête, et des comptes rendus sont réalisés auprès des acteurs internes et externes, incluant les bénéficiaires eux-mêmes, concernés par l'étude.
-

Partie 6 - Conclusion

La recherche expérimentale conduite dans le cadre du projet DPCP du Programme Mali a permis d'élaborer un **nouvel outil de mesure de la qualité de vie familiale**, inspiré des travaux de recherche les plus récents, que nous avons nommé **ScoPeO-Family**. Les résultats probants de cette étude de terrain sont d'autant plus intéressants que **peu de recherches académiques** ont été menées jusque-là dans des **contextes vulnérables ou des pays à faibles revenus**.

Cette enquête de terrain auprès d'une trentaine de familles à Bamako, et dans une moindre mesure à Sikasso, a permis d'élaborer un **questionnaire FQoL prototype** qui a été adapté aux besoins du projet DPCP. Ce modèle de questionnaire pourra être adapté aux besoins des autres projets de HI, dans d'autres contextes culturels ou d'intervention. On pense notamment aux projets pour lesquels l'outil ScoPeO-Kids n'est pas adapté, par exemple, les projets qui touchent un très jeune public (moins de 5 ans), comme dans les domaines *Early Childhood Development* ou Education inclusive qui travaille sur le pré-scolaire.

ScoPeO-Family vient **compléter le set d'outils ScoPeO** de mesure de la qualité de vie individuelle. Cet outil s'intègre pleinement dans le **modèle social du handicap** porté par HI. En effet, il apporte une dimension multidimensionnelle et holistique du handicap en se plaçant au niveau de la famille tout entière, dans une vision d'*empowerment* de tous les membres, y compris l'enfant avec une déficience intellectuelle.

ScoPeO-Family est un instrument complet d'évaluation de la qualité de vie familiale qui recueille des données quantitatives et qualitatives. En plus de son orientation globale, cet outil est basé sur une approche tout au long de la vie et peut donc être **utilisé par les familles d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées avec ou sans handicap**. Surtout, ScoPeO-Family vient **combler un manque** dans la mesure de la qualité de vie de publics spécifiques, et notamment d'enfants avec une déficience intellectuelle qui ne peuvent pas s'exprimer.

La mise en oeuvre d'une enquête ScoPeO-Family suit les **mêmes procédures et exigences que les enquêtes ScoPeO**. La matrice des scores ScoPeO-Family a été construite dans la même logique afin que les équipes HI puissent s'approprier plus facilement ce nouvel outil.

L'enquête FQoL au Mali a constitué une **opportunité de comparer la perception des pères et des mères** et de mieux comprendre la division du travail qui s'opère au sein des familles maliennes. Ainsi, on peut affirmer que la mère est la mieux placée pour répondre au questionnaire et l'intervention doit également être centrée sur elle, notamment à travers les AGR, car elle se retrouve souvent être la principale personne de soutien de l'enfant avec une déficience intellectuelle. Le fardeau porté par les mères impacte aussi sur leur santé mentale, qui doit devenir un axe d'intervention plus important dans les projets. Nous avons pu observer que les filles (les soeurs) sont souvent en danger de ne pas aller à l'école ou de la quitter pour s'occuper de l'enfant avec une déficience intellectuelle.

Les résultats de cette enquête de terrain montrent que l'enquête FQoL constitue également un **outil de monitoring de projet intéressant** et peut **s'intégrer à des outils existants**. Par exemple, la première partie du questionnaire qui est composée de questions socio-démographiques, peut

être réalisée dans le cadre d'entretiens de prise en charge ou de suivi des bénéficiaires. Tandis que la deuxième partie du questionnaire est réalisée par une équipe d'enquêteurs externes, ce qui permet de réduire le temps de passation du questionnaire à environ 30 minutes.

Le guide d'utilisation a été conçu pour aider les équipes de HI à utiliser ScoPeO-Family et à l'adapter à leurs projets. Le questionnaire ScoPeO-Family reste toutefois un prototype qui nécessite d'être testé à plus large échelle et dans d'autres contextes culturels et d'intervention de HI.

Abréviations et acronymes

AC5 : Accord-Cadre 5

AGR : Activités Génératrices de Revenus

AMALDEME : Association Malienne de Lutte contre les Déficiences Mentales chez l'Enfant

AMT21 : Association Malienne de la Trisomie 21

APS : Appui Social Personnalisé

COFIL : Comité de pilotage

CNAOM : Centre National d'Appareillage Orthopédique du Mali

CRIR : Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale (paralysie cérébrale)

FGD : Focus Group Discussions

FEMAPH : Fédération Malienne des Associations de Personnes Handicapées

FQoL : Family Quality of Life

FQOLS du Beach Center : Family of Life Scale du Beach Center

FQOLS-2006 : Family Quality of Life Survey-2006

MEAL : Monitoring, Evaluation, Accountability, and Learning

OPH : Organisation de Personnes Handicapées

QoL : Quality of Life

TIGA : Toward sustainable Income Generating Activities

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

ScoPeO : Score of Perceived Outcomes

SLDSES : Services locaux de l'économie solidaire et du développement social

SMI : Santé Maternelle et Infantile

Bibliographie

- Alnahdi G.H., Alwadei A., Woltran, F., Schwab S. Measuring Family Quality of Life: Scoping Review of the Available Scales and Future Directions. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2022, 19, 15473.
- Beach Center on Disability. Beach Center Family Quality of Life Scale: Psychometric Characteristics and Scoring Key. University of Kansas, 2015.
- Brown I. et al. Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities. Toronto, Canada: Survey Place Centre, 2006.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2006, 3(4), 238–245.
- Brown I, Hatton C, Emerson E. Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2013, 51(5), 316-32.
- Brus A., Higgins J., Poissant L. ScoPeO-Kids : Un outil pour mesurer la qualité de vie des enfants âgés de 5 à 17 ans. Guide méthodologique. Handicap International, 2018 - Mise à jour 2019.
- Butler K. Family Quality of Life in Practice: A Practical Application of the FQOL-2006 Survey. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*. 2018, 9(4), 40–48
- Chaume A., Ilg J., Clément C. Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2019, 29, 36-45.
- Cummins R. A., Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual / Cognitive Disability, Fifth edition (ComQoL-15), School of Psychology, Deakin University, Melbourne, 1997.
- Cummins, R. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49.10, 699-706.
- Crowley S. L., & Taylor M. J. Mothers' and fathers' perceptions of family functioning in families having children with disabilities. *Early Education and Development*. 1994, 5(3), 213-225.
- Davidson G., Irvine R., Corman M., Kee F., Kelly B., Leavey G., & McNamee, C. Measuring the Quality of Life of People with Disabilities and their Families: Scoping Study Final Report. Department for Communities, 2017. <https://www.communities-ni.gov.uk/publications/measuring-quality-life-disabled-people-and-their-families-scoping-study-final-report>
- Gómez L.E. et al. A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2016, 53-54, 399-410.
- Haelewyck Marie-Claire. La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages, 4ème rencontre scientifique de la CNSA pour l'autonomie, 12-13 décembre 2016

Heusse C. La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes d'intervention de Handicap International, EHESP, Mémoire de Master 2 Situation de handicap et participation sociale, Université de Rennes 1, Septembre 2014.

____ Évaluation de la qualité de vie de l'enfant IMC en Afrique subsaharienne francophone, dans le cadre des missions de Handicap International : analyse de l'outil DisabKids et proposition de recommandations pour adaptation ». Mémoire de Master 2, Université de Rennes 1, Septembre 2014.

Hoffman L., Marquis J., Poston D., Summers J. A., & Turnbull A. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*. 2006, 68(4), 1069-1083

Isaacs B. J., et al. The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2007, 4(3), 177-185.

Jansen-van Vuuren, J., Lysaght R., Batorowicz B., Dawud S., Aldersey H.M. Family Quality of Life and Support: Perceptions of Family Members of Children with Disabilities in Ethiopia. *Disabilities*. 2021, 1, 233–256.

Karthikayini Sasinthar et al. Measuring health-related quality of life of intellectually disabled children: a narrative review. *International Journal of Community Medicine and Public Health*. July 2021, 8(7), 3652-3656.

Missoten P., Etienne A-M., Dupuis G. La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances » *Revue francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*. 2007;12(4), 14-27.

Nunes AC, Luiz EAM, Barba PCSD. Family quality of life: an integrative review on the family of people with disabilities. *Cien Saude Colet*. 2021 Jul, 26(7), 2873-2888.

Park J. et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *J. Intellect. Disabil. Res*. 2003, 47, 367–384.

Perry A., Isaacs B. Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *J Appl Res Intell Disabil*. 2015, 28, 584–8.

Reichman N. E., Corman H., & Noonan K. Impact of child disability on the family. *Matern Child Health J*. 2008, 12(6), 679-683.

Rivard, M. et al. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families With a Preschool-Aged Child Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 439-452, September 2017.

Samuel PS, Rillotta F, Brown I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of intellectual disability research*. 2012, 56(1), 1–16.

Samuel PS, Tarraf W, Marsack C. Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006): evaluation of internal consistency, construct, and criterion validity for socioeconomically disadvantaged families. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018, 38, 46–63.

Tan Danielle. Etre fille & handicapée en Afrique de l'Ouest. La situation éducative en question. Mali, Niger, Burkina Faso. Handicap International, 2020. <https://genrehandicapao.hubside.fr>

Terzi, L. The social model of disability: A philosophical critique. *Journal of applied philosophy*. 2004, 21(2), 141-157.

Tessa Anne van Boekholt. Quality of Life of Nepalese Families Living with a Child with a Disability: a Qualitative study, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Master Global Health, Maastricht University, August 2016

Upshur, C. C. Mothers' and fathers' ratings of the benefits of early intervention services. *Journal of Early intervention*, 1991, 15(4), 345-357.

Vallerand, R. J. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/ Psychologie Canadienne*. 1989, 30(4), 662.

Verdugo M. A., et al. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines, *Journal of Intellectual Disability Research* 49. 2005, 707 – 717.

Zuna N., Summers J., Turnbull A., Hu X., Xu S. Theorizing about family quality of life. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice. In: Kober R., ed. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Dordrecht: Springer, 2010, 241–78.

La boîte à outils ScoPeo-Family

Partie 1. Informations socio-démographiques & Partie 2. Le questionnaire ScoPeO-Family

La matrice des scores FQoL (en cours de construction)

Annexes

Annexe 1. FQOLS du Beach Center révisé

Annexe 2. Version finale du FQOLS-2006 abrégé et adapté au projet DPCP

Annexe 3. Profil et scores des 10 familles

Annexe 4. Formulaire de consentement

Annexe 5. Guide d'entretien des FGD avec les parents d'enfants polyhandicapés, trisomiques et épileptiques



ScoPeO-Family : Une approche alternative pour mesurer la qualité de vie de publics à besoins spécifiques

Une recherche expérimentale menée dans le cadre du projet DPCP
Programme Mali

Ce document présente les résultats de l'étude effectuée au Mali pour mesurer la qualité de vie des enfants polyhandicapés, trisomiques et épileptiques.

Cette recherche expérimentale conduite dans le cadre du projet DPCP a permis d'élaborer un nouvel outil de mesure de la qualité de vie familiale, inspiré des travaux de recherche les plus récents, que nous avons nommé ScoPeO-Family. Ce questionnaire FQoL développé en prototype au Mali pourra être adapté aux besoins des autres projets de HI, dans d'autres contextes culturels ou d'intervention.

ScoPeO-Family vient compléter le set d'outils ScoPeO de mesure de la qualité de vie individuelle. Cet outil s'intègre pleinement dans le modèle social du handicap porté par HI. En effet, il apporte une dimension multidimensionnelle et holistique du handicap en se plaçant au niveau de la famille tout entière, dans une vision d'*empowerment* de tous les membres, y compris l'enfant avec une déficience intellectuelle.

Un guide d'utilisation permet d'illustrer comment utiliser ScoPeO-Family et adapter le questionnaire aux projets. Ce guide est destiné à l'ensemble des professionnels d'Humanité & Inclusion et plus particulièrement aux personnes en charge de l'élaboration, de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation des projets. Les partenaires de HI pourront également faire usage de ce guide.
