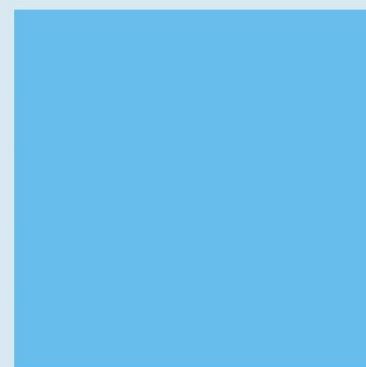


DÉVELOPPEMENT D'UN INSTRUMENT POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP

VOLET 1 RÉSUMÉ

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



ULB

UNIVERSITÉ
LIBRE
DE BRUXELLES

KU LEUVEN

CENTRUM OMGEVING
EN GEZONDHEID

KU LEUVEN

INSTITUT DE RECHERCHE SUR
LE TRAVAIL ET LA SOCIÉTÉ

HIVA

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

Volet 1 Résumé

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

Recherche commandée par le SPF Sécurité Sociale, Direction générale
Personnes handicapées



Direction générale
Personnes handicapées

Publié par
KU Leuven
HIVA INSTITUT DE RECHERCHE SUR LE TRAVAIL ET LA SOCIÉTÉ
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, Belgique
hiva@kuleuven.be
<http://hiva.kuleuven.be>

D/2019/4718/010 – ISBN : 9789088360862

© 2019 HIVA-KU LEUVEN

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

Résumé

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

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

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

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

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

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

CADRE CONCEPTUEL

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

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

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

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

METHODOLOGIE

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

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

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

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

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

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

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

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

(deux fois le nombre de répondants. Le seuil pour un haut consensus a été fixé à 80% d'accord. Nous avons utilisé un second seuil de 70% pour identifier les indicateurs pour lesquels il y avait un consensus raisonnable. Les indicateurs restant ont été rejetés. Pour tester les différences entre les groupes d'experts, le Mann-Whitney et le Kruskal-Wallis exact tests ont été utilisés. Une revue du résultat du second tour a été aussi rapportée aux membres des panels.

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

RESULTATS

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

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

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

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

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

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

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

Cette nouvelle liste de 58 indicateurs a été à nouveau soumise aux membres des panels qui devaient indiquer quels indicateurs devaient être absolument/éventuellement ou non repris dans l'instrument d'évaluation des besoins de soutien dans le cadre de l'allocation d'intégration dans le contexte belge. L'analyse a montré que 29 indicateurs obtenaient un taux élevé (>80%) ou un taux raisonnable (>70%) de consensus pour les inclure dans l'instrument. Concernant le pool d'items résultant, les constatations suivantes ont été faites:

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

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

CONCLUSION GÉNÉRALE

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

Pour valoriser le développement de cette liste d'indicateurs qui sert de base pour une première version de l'instrument, il est indispensable qu'elle soit évaluée empiriquement en répertoriant la structure sous-jacente et la cohérence des items, de déterminer les catégories concernant les besoins de soutien et de tester les différents aspects de validité et de fidélité. Une première version de l'instrument doit être finalisée en préparation à cette phase empirique. Comme il est nécessaire d'obtenir un large consensus concernant les items pour la première version de l'instrument dans le cadre de l'attribution de l'allocation d'intégration, il est suggéré de débiter la deuxième phase avec un groupe d'experts qui analysera la liste initiale des 19 indicateurs. Ce groupe de travail sera composé d'experts qualifiés pour soutenir l'opérationnalisation des items et des modalités de scorage. De cette manière,

on s'attend à obtenir une, première version consensuelle de l'instrument. Durant cette phase préparatoire, les informations en provenance de la revue de littérature ainsi que les points d'attention et les suggestions formulées par les évaluateurs et les usagers seront utilisées de manière optimale. Une étude pilote permettra de tester la formulation, les modalités de réponse et les instructions concernant l'instrument ainsi que la procédure d'évaluation, avant de réaliser l'étude empirique sur une plus grande échelle. Les résultats de l'étude empirique devraient résulter en une version adaptée de l'instrument.

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

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

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

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