

## **Annexes du mémoire intitulé :**

*« Traduction et pré-test d'un outil de mesure multidimensionnel (FACETS-OF-PPC, Pelke et al. 2021) centré sur les besoins des familles d'enfants non-verbaux, en situation de handicap »*

**Mémoire réalisé par**

Dylan Iserentant

**Promoteur-rices(s)**

Marie Friedel

**Année académique 2022-2023**

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

## Table des matières

Annexes : .....	3
Annexe 1 : Version originale du FACETS en anglais – version parent .....	3
Annexe 2 : Version originale du FACETS en anglais – version professionnel de soin .....	8
Annexe 3 : Synthèse T-12 des traductions en français – version parent .....	13
Annexe 4 : Synthèse des rétro-traductions du français vers l’anglais– version parent .....	19
Annexe 5 : Entretien mené avec le participant 1.....	24
Annexe 6 : Entretien mené avec le participant 2.....	27
Annexe 7 : Entretien mené avec l’infirmière.....	31
Annexe 8 : Version courte du FACETS-Of-PPC : .....	35

# Annexes :

Annexe 1 : Version originale du FACETS en anglais – version parent

## **FACETS-OF-PPC – Parent version (English)**

A: We would first like to ask you some questions about your <u>current</u> situation.						
	<b>Completely disagree</b>	<b>Mostly disagree</b>	<b>Somewhat disagree</b>	<b>somewhat agree</b>	<b>Mostly agree</b>	<b>Completely agree</b>
1. I can explain my child's illness to other people						
2. My child's wellbeing is affected by numerous factors (e.g. physical factors, family environment, feelings).						
3. Besides his/her limitations, my child also has abilities.						
4. I have ideas on how to keep my child occupied in daily life.						
5. Although my child suffers from a serious illness, there are times at which I am well.						
6. I can accept my child's illness.						
7. I feel safe in providing care to my child at home.						
8. I can assess my child's needs.						
9. I am prepared for my child's crises						
10. I know my child's symptoms.						

11. If necessary, I am able to independently take measures to alleviate my child's symptoms.						
12. I have a clear idea of what should be done for my child in a medical emergency.						
13. I am hopeful that something can be done for my child, even if a cure is impossible.						
14. In assessing my child, I can trust my gut feeling.						
15. I am convinced to make the right decisions for my child.						
16. I will be able to deal with my child's death.						

**B: How pronounced were the following **symptoms** of your child in the last 7 days?**

	<b>Not present</b>	<b>Very weakly pronounced</b>	<b>Weakly pronounced</b>	<b>Moderately pronounced</b>	<b>Very pronounced</b>	<b>Very strongly pronounced</b>
1. Pain						
2. Constipation						
3. Seizures						
4. Agitation						
5. Sleep disturbances						
6. Spasticity						
7. Respiratory problems						

8. Secretion problems						
Has your child experienced another relevant symptom in the last 7 days? If yes, please describe it below and indicate its' severity.						
	<b>Not present</b>	<b>Very weakly pronounced</b>	<b>Weakly pronounced</b>	<b>Moderately pronounced</b>	<b>Very pronounced</b>	<b>Very strongly pronounced</b>
_____						
(e.g. itchiness, problems with urination)						

C: In the following, we would like to ask you several questions about <b>your own condition</b> <u>in the last 7 days</u> .						
	<b>Completely disagree</b>	<b>Mostly disagree</b>	<b>Somewhat disagree</b>	<b>somewhat agree</b>	<b>Mostly agree</b>	<b>Completely agree</b>
1. I was constantly worried about my child.						
2. I was worried about having to deal with my child's acute problems by myself.						
3. I feel confident to be alone with my child.						
4. I feel confident interacting with my child.						

D: Now we would like to ask you about <b>how you feel</b> . Please focus your answers for the following six questions on <u>the last 7 days</u> .						
	<b>Completely disagree</b>	<b>Mostly disagree</b>	<b>Somewhat disagree</b>	<b>somewhat agree</b>	<b>Mostly agree</b>	<b>Completely agree</b>

1. When other people cared for my child, I was relaxed.						
2. I noticed my own limiting during my child's care.						
3. I knew how to gain strength.						
4. I was alone with my grief.						
5. I could talk openly about my child's illness in my social environment.						
6. I was alone in dealing with my child's illness.						

The next five questions focus on **your general situation**.

	Compl etely disagre e	Mostly disagre e	Somew hat disagre e	somew hat agree	Mostly agree	Compl etely agree
7. The coordination of my child's professional caregivers exhausts me.						
8. I am overwhelmed by my child's care.						
9. I despair at the question of why my child is affected.						
10. I feel guilty for my child's illness.						
11. I have financial problems.						

E: The following questions concern **your everyday life** in the last 7 days.

	Compl etely disagre e	Mostly disagre e	Somew hat disagre e	somew hat agree	Mostly agree

1. My child took part in social life according to his/her abilities.										
2. In certain situations, my child was happy.										
3. Besides caring for my sick child, I was also there for him/her as a mother/father.										
4. I was there for my sick child's siblings as a mother/father.										
5. My sick child's siblings had an age appropriate everyday life.										
6. A normal family life was possible for us.										
7. Out family spent sufficient time together.										
8. My everyday life was predictable.										
9. Despite my child's illness, I was able to maintain social contacts.										
10. I had time to do the things that make me happy.										
11. I had time to myself.										
12. I think I was a good spouse/partner.										
13. I was satisfied with my relationship.										

**F: We would now like to ask you for your general assessment of the last 7 days.**

	<b>1 very bad</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10 very good</b>
--	---------------------------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------------------------

1. How would you rate your child's quality of life?										
2. How would you rate your own quality of life?										
	<b>1 not present</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10 very strongly pronounced</b>
3. How pronounced were your child's symptoms?										

[Annexe 2 : Version originale du FACETS en anglais – version professionnel de soin](#)

### **FACETS-OF-PPC – Professional caregiver version (English)**

<b>A: We would first like to ask you some questions about the family's <u>current</u> situation.</b>						
	<b>Completely disagree</b>	<b>Mostly disagree</b>	<b>Somewhat disagree</b>	<b>somewhat agree</b>	<b>Mostly agree</b>	<b>Completely agree</b>
1. The family understands their child's illness.						
2. The family understands that their child's wellbeing is affected by numerous factors (e.g. physical factors, family environment, feelings).						
3. Besides his/her limitations, the family also recognizes his/her abilities.						
4. The family has ideas on how to keep their child occupied in daily life.						
5. Although the child suffers from a serious illness, there are times at						

which the family members are well.						
6. The family can accept their child's illness.						
7. The family feels safe in providing care to the child at home.						
8. The family can assess the child's needs.						
9. The family is prepared for the child's crises.						
10. The family knows the child's symptoms.						
11. If necessary, the family is able to independently take measures to alleviate the child's symptoms.						
12. The family has a clear idea of what should be done for the child in a medical emergency.						
13. The family is hopeful that something can be done for their child even if a cure is impossible.						
14. In assessing the child, the family trusts their gut feeling.						
15. The family is convinced that they make the right decisions for the child.						
16. The family will be able to deal with their child's death.						

**B: How pronounced were the following symptoms in the child in the last 7 days?**

	<b>Not present</b>	<b>Very weakly pronounced</b>	<b>Weakly pronounced</b>	<b>Moderately pronounced</b>	<b>Very pronounced</b>	<b>Very strongly pronounced</b>
1. Pain						

2. Constipation						
3. Seizures						
4. Agitation						
5. Sleep disturbances						
6. Spasticity						
7. Respiratory problems						
8. Secretion problems						

Has the child experienced another relevant symptom in the last 7 days? If yes, please describe it below and indicate its' severity.

	Not present	Very weakly pronounced	Weakly pronounced	Moderately pronounced	Very pronounced	Very strongly pronounced
_____						
_____ (e.g. itchiness, problems with urination)						

C: In the following, we would like to ask you several questions about **your impression of the family's condition** in the last 7 days.

	Completely disagree	Mostly disagree	Somewhat disagree	somewhat agree	Mostly agree	Completely agree
1. The family was constantly worried about their child.						
2. The family was worried about having to deal with their child's acute problems by themselves.						
3. I feel confident to be alone with my child.						
4. The family was confident in interacting with their child.						

D: Now we would like to ask you to report on **your impression of how the family feels**. Please focus your answers for the following six questions on the last 7 days.

	Com plet ely disa gree	Mos tly disa gree	Som ewh at disa gree	som ewh at agre e	Mos tly agre e	Com plet ely agre e
1. The family was relaxed when other people cared for their child.						
2. The family noticed their own limits during their child's care.						
3. The family knew how to gain strength.						
4. The family was alone with their grief.						
5. The family could talk openly about their child's illness in their social environment.						
6. The family was alone in dealing with their child's illness.						

The next five questions focus on the **family's general situation**.

	Complet ely disagree	Mostly disagree	Somewh at disagree	somewh at agree	Mostly agree	Comple tely agree
7. The coordination of the child's professional caregivers exhausts the family.						
8. The family is overwhelmed by their child's care.						
9. The family despairs at the question of why their child is affected.						
10. The family feels guilty for their child's illness.						
11. The family has financial problems.						

E: The following questions concern **your assessment of the family's everyday life** in the last 7 days.

	Com plet ely disa gree	Mos tly disa gree	Som ewh at disa gree	som ewh at agre e	Mos tly agre e	Completely agree
1. The child took part in social life according to his/her abilities.						
2. In certain situations, the child was happy.						
3. Besides caring for the child, the parents were also there for him/her as a mother/father.						
4. The parents were there for the sick child's siblings as a mother/father.						
5. The sick child's siblings had an age appropriate everyday life.						
6. A normal family life was possible.						
7. The family spent sufficient time together.						
8. The family's everyday life was predictable.						
9. Despite the child's illness, the family was able to maintain social contacts.						
10. The family members had time to do the things that make them happy						
11. The family members had time to themselves.						

12. The parents were good spouses/partners for each other.						
13. The parents were satisfied with their relationship.						

**F: We would now like to ask you for **your general assessment** of the last 7 days.**

	<b>1 very bad</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10 very good</b>
1. How would you rate the child's quality of life?										
2. How would you rate the family's quality of life?										
	<b>1 not present</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10 very strongly pronounced</b>
3. How pronounced were the child's symptoms?										

[Annexe 3 : Synthèse T-12 des traductions en français – version parent](#)

**FACETS-OF-PPC – Version parent (Français)**

**A : Nous souhaiterions commencer par vous poser quelques questions sur votre situation actuelle.**

	<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Globale ment pas d'accord</b>	<b>Pas vraiment d'accord</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Globale ment d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1. Je suis capable d'expliquer la maladie de mon enfant aux autres						
2. Le bien-être de mon enfant est influencé par de nombreux facteurs (p. ex. des éléments d'ordre						

physique, environnement familial, émotions...).						
3. Malgré ses limites, mon enfant a aussi des capacités						
4. J'ai des idées pour occuper mon enfant dans la vie quotidienne						
5. Bien que mon enfant souffre d'une maladie grave, il y a des moments où je me sens bien.						
6. Je peux accepter la maladie de mon enfant.						
7. Je me sens en sécurité pour fournir des soins à mon enfant à la maison.						
8. Je suis capable d'évaluer les besoins de mon enfant.						
9. Je suis préparé(e) aux situations de crise de mon enfant.						
10. Je connais les symptômes de mon enfant.						
11. Si nécessaire, je suis capable de prendre des mesures pour soulager les symptômes de mon enfant de façon indépendante.						
12. J'ai une idée précise de ce qui doit être fait pour mon enfant en cas d'urgence médicale.						
13. J'espère qu'on puisse faire quelque chose pour mon enfant, même si sa guérison est impossible.						
14. Lorsque j'évalue mon enfant, je peux faire confiance à mon instinct.						

15. Je suis convaincu(e) de prendre les bonnes décisions pour mon enfant.						
16. Je serai capable de faire face au décès de mon enfant.						

**B : Quelle était l'intensité des symptômes suivants de votre enfant ces 7 derniers jours ?**

	Absence	Présence très faible	Présence faible	Présence modérée	Présence élevée	Présence très élevée
9. Douleur						
10. Constipation						
11. Convulsions						
12. Agitation						
13. Troubles du sommeil						
14. Spasticité						
15. Problèmes respiratoires						
16. Problèmes de sécrétion						

**Votre enfant a-t-il présenté un autre symptôme pertinent ces 7 derniers jours ? Si oui, veuillez le décrire ci-dessous et en indiquer la gravité.**

	Absence	Présence très faible	Présence faible	Présence modérée	Présence élevée	Présence très élevée
<p>_____</p> <p>_____</p> <p>(p. ex. démangeaisons, problèmes urinaires)</p>						

**C : Dans la section suivante, nous souhaiterions vous poser quelques questions sur **votre propre état** ces 7 derniers jours**

	Pas du tout d'accord	Globalement pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	Globalement d'accord	Tout à fait d'accord
1. J'étais constamment inquiet/ète pour mon enfant						
2. J'étais inquiet/ète de devoir m'occuper moi-même des symptômes aigus de mon enfant						
3. Je n'ai pas peur d'être seul(e) avec mon enfant.						
4. Je me sens à l'aise dans mes interactions avec mon enfant.						

D : Nous souhaiterions à présent vous demander **comment vous vous sentez**. Merci de vous concentrer sur ces 7 derniers jours pour répondre aux 6 questions suivantes.

	Pas du tout d'accord	Globalement pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	Globalement d'accord	Tout à fait d'accord
1. Quand d'autres personnes s'occupaient de mon enfant, j'étais détendu(e).						
2. Je me suis heurté(e) à mes propres limites en m'occupant de mon enfant.						
3. Je savais comment (re)prendre des forces.						
4. J'étais seul(e) avec ma peine.						

5. Je pouvais parler ouvertement de la maladie de mon enfant dans mon environnement social.						
6. J'ai dû faire face à la maladie de mon enfant seul(e).						

Les 5 questions suivantes portent sur **votre situation en général**.

	Pas du tout d'accord	Globalement pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	Globalement d'accord	Tout à fait d'accord
1. Coordonner les prestataires de soin de mon enfant m'épuise.						
2. Je suis dépassé(e) par les soins de mon enfant.						
3. J'ai beaucoup de mal à comprendre pourquoi cette maladie touche mon enfant.						
4. Je me sens coupable de la maladie de mon enfant.						
5. J'ai des problèmes financiers.						

E : Les questions suivantes portent sur **votre vie quotidienne** au cours des 7 derniers jours.

	Pas du tout d'accord	Globalement pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	Globalement d'accord	Tout à fait d'accord
1. Mon enfant a participé à la vie sociale dans la mesure de ses capacités						

2. Dans certaines situations, mon enfant était heureux.										
3. En plus de prodiguer des soins de mon enfant malade, j'ai été présent(e) pour lui en tant que mère/père.										
4. J'ai été présent(e) en tant que mère/père pour les frères et sœurs de mon enfant malade.										
5. Les frères et sœurs de mon enfant malade ont eu une vie quotidienne adaptée à leur âge.										
6. Nous pouvions avoir une vie de famille normale.										
7. Nous avons passé suffisamment de temps en famille.										
8. Mon quotidien était prévisible.										
9. Malgré la maladie de mon enfant, j'ai pu entretenir des contacts sociaux.										
10. J'ai eu le temps de faire des choses qui me rendent heureux/se.										
11. J'ai eu du temps pour moi.										
12. Je pense avoir été un(e) bon(ne) partenaire/époux/se.										
13. J'étais satisfait(e) de ma relation amoureuse.										

F : Nous voudrions à présent connaître  **votre évaluation générale**  de ces 7 derniers jours.

	<b>1</b> Très mauvai se	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b> Très bonne
--	----------------------------------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------------------------



7. I feel safe caring for my child at home.						
8. I am able to assess my child's needs.						
9. I am prepared for my child's crisis situations.						
10. I know my child's symptoms.						
11. If necessary, I am able to take actions to relieve my child's symptoms on my own.						
12. I have a clear understanding of what must be done if my child has a medical emergency.						
13. I hope that something can be done for my child, even if a cure is impossible.						
14. I can trust my instinct when assessing my child.						
15. I am convinced that I am making the right decisions for my child.						
16. I will be able to cope with the death of my child.						

**B : Over the last 7 days, what was the intensity of your child's following symptoms?**

1. Pain						
2. Constipation						
3. Seizures						
4. Agitation						

5. Sleep disorders						
6. Spasticity						
7. Respiratory problems						
8. Problematic secretions						

Has your child experienced any other relevant symptom over the past 7 days? If yes, please describe the symptom below and indicate its severity.

_(for example: itchiness, urinary problems)_____						
_____						

C : In the following section, we would like to ask you a few questions about your own state of mind over the past 7 days.

1. I've worried constantly about my child						
2. I've been worrying about having to deal with my child's acute symptoms by myself.						
3. I'm not afraid to be alone with my child.						
4. I feel comfortable in my interactions with my child.						

D : Now, we would like to ask you how you are feeling. Please focus on the past 7 days to answer the following 6 questions.

1. I felt relaxed when others took care of my child.						
2. I have reached my own limitations when caring for my child.						
3. I knew how to regain my strengths.						
4. I was alone with my sorrow.						
5. I could speak openly about my child's illness within my social setting.						
6. I had to face my child's illness on my own.						

The following 5 questions cover **your situation overall**

1. Coordinating my child's caregivers wears me out.						
2. I am overwhelmed by my child's care.						
3. I have great difficulty in understanding why my child is affected by this illness.						
4. I feel guilty for my child's illness.						
5. I am facing financial difficulties.						

E : The following questions focus on **your daily life** over the past 7 days.

1. My child has participated in social activities within its capabilities.						
2. In certain situations, my child was happy.						
3. As well as caring for my sick child, I have been there for him/her as a mother/father.						
4. I have been present as a mother/father for my sick child's siblings.						
5. My sick child's siblings have a daily life suited to their age.						
6. We are able to have a normal family life.						
7. We have spent sufficient time together as a family.						
8. My daily life was predictable.						
9. Despite my child's illness, I was able to maintain social connections.						
10. I had time to do things that make me happy.						
11. I had time for myself.						
12. I think I was a good partner/spouse						
13. I was satisfied with my love relationship.						

F : Now we would like to know your **overall evaluation** over the past 7 days.

	1 Very bad	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Very good
1. How would you rate your child's quality of life?										
2. How would you rate your own quality of life?										
	1 None prese nt	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Extre mely presen t
3. What was the severity of your child's symptoms?										

[Annexe 5 : Entretien mené avec le participant 1](#)

**Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.**

**Impression générale :** Quelle est votre impression générale du questionnaire ?

Le questionnaire est bien et adapté à la situation.

**Pertinence et validité :**

- Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.)
- Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ?

La qualité des soins ne ressort pas du questionnaire et les soins en général ressortent peu. Monsieur trouve que le questionnaire porte plutôt sur le vécu du parent.

Note : 6/10

**Facilité/Difficulté :**

- Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ?

Les questions étaient faciles à comprendre et il était facile d'y répondre sauf pour la question 2 de la section D : « Je me suis heurté(e) à mes propres limites en m'occupant de mon enfant ». Monsieur ne savait pas de quelles limites il s'agissait. S'agit-il des limites nerveuses, des limites « techniques » dans le sens être capable de prendre soin ? Monsieur n'a pas répondu à la question par manque de clarté.

- Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ?

Tous les termes étaient clairs.

Note : 9/10

**Redondance** : Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Il n'y avait pas de redondance.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

**Format** :

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier est approprié. Monsieur imagine que ce serait également facile de répondre au questionnaire via un smartphone.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Le questionnaire est bien construit.

Note : 9/10

**Consignes** : Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Les consignes sont parfaitement claires.

Note : 10/10

**Réponses** : Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

Oui, il y a un nombre suffisant d'options. Cependant Monsieur rapporte quelques hésitations pour certaines questions car il n'y a pas « de zone neutre ». Par zone neutre, il veut dire que, parce que le FACETS ne possède que 6 colonnes de choix, il n'y a pas de colonne où il est possible de répondre « indifférent ». 5 colonnes permettraient d'offrir ce choix tant en offrant un nombre ni trop grand ni insuffisant d'options. Monsieur rapporte que cette absence de zone neutre est aussi une qualité car cela force le répondant à se positionner et cela évite d'avoir trop de réponses neutres à la fin du

questionnaire.

Note : 9/10

**Longueur :** La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

6 pages paraît long. Il propose de réduire la taille du texte pour éventuellement permettre de présenter le questionnaire sur moins de pages. Il a remarqué que répondre au questionnaire lui a pris moins de temps que ce à quoi il s'attendait en voyant les 6 pages car au final il ne s'agit que de mettre des croix dans des colonnes.

Note : 8/10

**Temps :**

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

A peu près 15 minutes.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

C'est un temps acceptable mais il ne faudrait pas que le questionnaire dure plus longtemps. Il imagine que ce questionnaire pourrait paraître long pour certains parents.

Note : 8/10

**Compétences requises :**

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?

- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Non, il ne faut pas de formation ou de compétences particulières. Il s'agit principalement du vécu du parent.

Note : 9/10

**Tact des questions :** Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Le questionnaire confronte la personne qui y répond à ce qu'elle vit. Il force à se poser des questions sur soi. Monsieur soulève une crainte d'être jugé lors de l'analyse des résultats par quelqu'un de l'équipe. Comme par exemple pour la question 10 de la section E : « J'ai eu le temps de faire des choses qui me rendent heureux/se ». Monsieur a peur d'être jugé négativement s'il répond qu'il a su être heureux malgré la maladie de son enfant. Les questions n'induisent pas de jugement elles-mêmes mais font naître une peur d'être jugé lors de l'analyse des résultats.

Note : 7/10

**Acceptabilité :**

- Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de votre enfant ?

Oui.

- Voyez-vous d'autres parents l'utiliser dans le même cadre pour leur enfant ?

Oui car cela permet de se poser des questions sur soi, sur l'enfant, sur le partenaire et sur les autres enfants de la famille. Monsieur rapporte que ce n'était pas si facile psychologiquement de répondre à ce questionnaire. Il imagine que cela pourrait être difficile, voire impossible, pour d'autres parents en fonction de leur situation et de la maladie de leur enfant.

Note : 8/10

**Manquement :** Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Le questionnaire n'aborde pas vraiment la qualité des soins ni les soins en général. Selon lui, le questionnaire aborde plutôt le vécu personnel, le vécu de l'enfant et le vécu de la famille. Il trouve le côté « soin » très vague. Il prend la question 9 de la section A comme exemple pour montrer que le côté soin fait défaut : « Je suis préparé(e) aux situations de crise de mon enfant ». Pour lui, il s'agit ici de vécu. Il donne un autre exemple, en évoquant la question 11 de la section A : « Si nécessaire, je suis capable de prendre des mesures pour soulager les symptômes de mon enfant de façon indépendante ». Il trouve que cette question aborde les soins mais pas la qualité des soins. A nouveau, il évoque une question plutôt orientée sur le vécu du parent.

Note : 2/10 (ici 0 vaut pour « il y a des manquements énormes » et 10 vaut pour « il n'y a aucun manquement »)

Il justifie cette note en disant que le questionnaire n'est pas mauvais mais qu'il ne couvre pas la qualité des soins.

**Commentaire général :** Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Le questionnaire est bien dans son ensemble. Il le ferait plus court si possible.

[Annexe 6 : Entretien mené avec le participant 2](#)

**Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.**

**Impression générale :** Quelle est votre impression générale du questionnaire ?

Madame B trouve le questionnaire intrusif par moment et jugeant. Ce n'est pas toujours évident

d'être honnête dans cette situation car c'est dur de se mettre à nu. Elle se demande en quoi certaines réponses aident quelqu'un.

**Pertinence et validité :**

- Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.)
- Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ?

Elle trouve que les questions sont pertinentes mais souhaiterait que l'enfant soit beaucoup plus inclus car lui seul sait mieux que quiconque ce qu'il vit. Même si l'enfant est non-verbal, peut-être sait-il s'exprimer avec des clignements d'yeux ou un autre moyen qui permettrait de l'inclure lors de la complétion du questionnaire.

Note : 8/10

**Facilité/Difficulté :**

- Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ?

Oui.

- Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ?

Tous les termes et concepts sont clairs.

Note : 9/10

**Redondance :** Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Certaines questions ne sont pas vraiment des répétitions mais plutôt des questions posées autrement. Notamment toutes les questions qui portent sur le bien-être et la souffrance. Il y a cependant une répétition dans le questionnaire. La catégorie B : « Quelle était l'intensité des symptômes suivants de votre enfant ces 7 derniers jours ? » est redondante avec la question 3 de la catégorie F : « Quelle était l'intensité des symptômes de votre enfant ? ». La catégorie F vaut, elle aussi, pour les 7 derniers jours.

Note : 7/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

**Format :**

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier convient bien. 6 pages paraissent beaucoup mais le questionnaire se remplit vite au final.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Oui le questionnaire est bien construit.

Note : 8/10

**Consignes :** Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Il y a assez peu de consignes mais pour ce qu'il y a, c'est clair.

Note : 9/10

**Réponses :** Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

Oui il y a assez de choix et même beaucoup. Trop de possibilités de réponses rend les choix possibles flous. 5 possibilités de choix serait mieux selon elle. Cela permettrait de mieux nuancer les réponses.

Notes : 7/10

**Longueur :** La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

Madame rapporte que la longueur du questionnaire est « tout juste ». Elle n'aurait pas voulu le compléter s'il avait été plus long, ne fût-ce que d'une page.

Note : 7/10

**Temps :**

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

Elle a pris 10 minutes pour remplir le questionnaire.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

Madame B a trouvé que ce temps était relativement court mais n'aurait pas voulu accorder plus de temps à cette tâche.

Note : 7/10

**Compétences requises :**

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?

- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Elle ne pense pas qu'il soit nécessaire d'avoir une formation particulière ou certaines compétences pour utiliser le questionnaire mais aurait souhaité plus d'explications.

Note : 7/10

**Tact des questions :** Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Elle n'a pas trouvé le FACETS inconfortable dans son ensemble mais elle soulève que certaines questions donnent le sentiment d'être pris en défaut. Elle a vécu certaines questions comme inconfortables. Elle donne comme exemple la question 4 de la section E : « J'ai été présent(e) en tant que mère/père pour les frères et sœurs de mon enfant malade. » ainsi que la question 5 de cette même section : « Les frères et sœurs de mon enfant malade ont eu une vie quotidienne adaptée à leur âge. ».

Des questions comme celles-là sont lourdes car il faut être honnête. C'est inconfortable de reconnaître qu'on ait pas fait quelque chose correctement pour son enfant malade ou les autres enfants de la famille.

Madame B rapporte avoir eu ce sentiment plusieurs fois au cours du questionnaire mais ne saurait plus retrouver chaque passage.

Note : 7/10

**Acceptabilité :**

- Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de votre enfant ?

Oui pourquoi pas mais tout dépend du moment choisi.

- Voyez-vous d'autres parents l'utiliser dans le même cadre pour leur enfant ?

Elle imagine que certaines personnes seraient d'accord mais que tout le monde n'est pas prêt pour un tel questionnaire. Elle pense qu'il faudrait mieux présenter le questionnaire. Certaines personnes pourraient avoir le sentiment d'être surveillées selon elle.

Note : 7/10

**Manquement :** Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Elle ne pense pas qu'il y a des manquements dans le questionnaire. Elle trouve que la section F présente un résumé succinct de la situation et que le questionnaire permet de suivre un enfant et de voir une évolution dans le temps.

Note : 7/10

**Commentaire général :** Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Madame B suggère d'ajouter une dizaine de lignes d'introduction au début du questionnaire pour expliquer que le but de cet outil est d'améliorer la qualité des soins. Elle trouve que c'est un gros point à améliorer. Cette introduction devrait aussi inviter le répondant à participer de manière gentille et bienveillante.

Selon elle, le système des 6 colonnes allant de « pas du tout d'accord » à « totalement d'accord » devrait être revu. A la place de donner des degrés d'accord, elle remplacerait les mots par des signes moins et plus car ces 6 colonnes l'ont embrouillée dans ses choix de réponse. Elle réduirait le nombre de colonnes de 6 à 5 ce qui donnerait un système avec les choix suivant : - / - / neutre / + / ++.

Pour finir, Madame B rapporte que les questions pointent parfois le parent. Elle apprécierait que le

parent soit vu comme un collaborateur plutôt que quelqu'un à juger car s'occuper de son enfant malade est un moment de grande sensibilité.

## Annexe 7 : Entretien mené avec l'infirmière

**Pour chaque question, veuillez attribuer une note de 0 à 10. 0 étant le score le plus bas et 10 le score le plus élevé.**

**Impression générale :** Quelle est votre impression générale du questionnaire ?

Elle trouve que le questionnaire donne un compte-rendu complet de la situation de la famille et de celle de l'enfant. Elle rapporte que plusieurs formulations sont ambiguës. Il est difficile de répondre à certaines questions concernant la famille car le personnel soignant ne sait pas ce qui se passe en détails dans le foyer familial et car ils ne voient pas les parents si souvent. Elle trouve d'autres questions très intimes et ne sait pas y répondre.

**Pertinence et validité :**

- Les questions du questionnaire sont-elles pertinentes pour l'objectif de l'étude ? (Objectif qui est d'améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie des enfants.)
- Trouvez-vous que le questionnaire mesure bien ce qu'il est censé mesurer ?

Elle trouve que le questionnaire mesure bien la qualité des soins et reprend la situation globale de l'enfant et sa famille.

Note : 8/10

**Facilité/Difficulté :**

- Les questions sont-elles faciles à comprendre ? Est-il facile d'y répondre ?

De manière générale, tout est facile à comprendre. Elle trouve le mot « d'accord » inutile dans les différentes colonnes de choix. Elle propose de garder le même système en supprimant ce mot et en ne gardant que les différentes gradations de réponse. Cela donnerait un système de choix commençant par « pas du tout » et allant jusqu'à « tout à fait ».

- Avez-vous compris tous les termes et tous les concepts présents dans le questionnaire ? Lesquels n'avez-vous pas compris ?

Tous les termes étaient clairs.

Note : 9/10

**Redondance :** Avez-vous trouvé que certaines questions se répétaient ou étaient inutiles ? Si oui, lesquelles ?

Il n'y avait pas de redondance.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a énormément de redondance » et 10 vaut pour « il n'y a aucune redondance »)

**Format :**

- Le format du questionnaire (papier) vous semble-t-il approprié ? Auriez-vous préféré un autre format (PC, interview,...) ?

Le format papier est approprié. Elle trouve cela facile et clair. Elle suggère d'ajouter des numéros de pages au questionnaire pour s'y retrouver plus facilement.

- La construction générale du questionnaire est-elle convenable ?

Le questionnaire est bien construit.

Note : 9/10

**Consignes :** Les consignes données pour répondre aux questions sont-elles claires ?

Les consignes sont claires mais elle avait peur de ne rien pouvoir répondre à certains endroits du questionnaire après lecture des consignes. C'est le cas pour la section C (l'état de la famille lors des 7 derniers jours) et E (l'évaluation de la vie quotidienne de la famille lors des 7 derniers jours). Après lecture des questions de ces sections, elle s'est rendue compte qu'elle savait répondre aux questions.

Note : 8/10

**Réponses :** Les différents choix de réponse offrent-ils un nombre suffisant d'options ?

La répondante pense que les différents choix de réponse sont satisfaisants et qu'ils permettent d'apporter subtilité et nuance. Cependant, elle a parfois mis une croix entre 2 cases à plusieurs endroits du questionnaire. Après avoir remarqué cela, nous lui avons posé la question de savoir si c'était par manque d'opportunité de choix. Malgré plusieurs réponses entre 2 cases, elle confirme que les différentes options de choix sont satisfaisantes.

Note : 9/10

**Longueur :** La longueur du questionnaire est-elle appropriée ? Est-elle trop longue/trop courte ?

Elle a trouvé le questionnaire un tout petit peu long mais imagine que beaucoup de questions sont nécessaires pour récolter le plus d'informations possibles sur l'enfant et sa famille. Elle propose de réduire le questionnaire.

Note : 9/10

**Temps :**

- Combien de temps avez-vous pris pour répondre au questionnaire ?

A peu près 15 minutes.

- Avez-vous trouvé ce temps court ou long ?

Elle n'a pas de commentaire particulier à donner sur la durée prise pour répondre au questionnaire. C'est un temps acceptable et qu'il faut prendre pour compléter le dossier du patient.

Note : 10/10

**Compétences requises :**

- Avez-vous trouvé que ce questionnaire n'est accessible qu'à des personnes qui ont une formation spécifique dans le domaine du questionnaire ?

- Trouvez-vous que ce questionnaire exige des compétences particulières pour être utilisé ? Si oui, lesquelles ?

Madame C pense qu'il est nécessaire d'être un professionnel pour approcher les soins de l'enfant. Selon elle, l'important est de connaître l'enfant. Ainsi, elle rapporte que des personnes comme le cuisinier ou la technicienne de surface seraient capables de répondre à certaines questions car ils côtoient les enfants au quotidien. Pour certaines questions, elle estime qu'il est nécessaire d'être un professionnel de soins pour pouvoir y répondre. C'est le cas des questions qui portent sur les limites et capacités de l'enfant, celles sur la famille de l'enfant ainsi que celles en lien avec les urgences médicales. A la Villa indigo, les enfants sont pris en charge par une équipe multidisciplinaire. Madame C pense que n'importe quel membre de l'équipe pourrait répondre à ce questionnaire, indépendamment de sa profession. Pour les questions en lien avec la famille de l'enfant, elle pense que tout dépend de la force du lien qui unit la famille à l'équipe soignante et du degré de connaissance que l'équipe a de la famille.

Note : 7/10 (plus des compétences sont requises, plus cette note sera proche de 0)

**Tact des questions :** Vous êtes-vous senti à l'aise avec toutes les questions ou bien certaines questions vous ont causé de l'inconfort ?

Elle juge les questions 15 et 16 de la section A comme inconfortables et compliquées. La question 15, qui interroge le fait que la famille est convaincue de prendre les bonnes décisions pour leur enfant, est, selon elle, une question sensible. La question 16 est : « La famille sera capable de faire face au décès de leur enfant ». Pour elle, cette question est carrément dérangeante car elle juge que la réponse sera forcément négative.

Note : 7/10

**Acceptabilité :**

- Est-ce que vous vous voyez utiliser ce questionnaire à différents moments du parcours de l'enfant ?

Oui. Elle rapporte que la fréquence pour repasser le questionnaire dépend de l'enfant et du moment où il se situe dans la maladie. Elle imagine que le passer 2 à 3 fois par an pourrait être utile pour un enfant qui est au début de sa maladie. Une fois par an serait un bon rythme pour un enfant dont le stade de la maladie est déjà plus avancé. Elle estime qu'il ne serait pas nécessaire de réutiliser le questionnaire en cas de non-évolution de la maladie.

- Voyez-vous d'autres parents ou collègues l'utiliser dans le même cadre pour l'enfant ?

En ce qui concerne l'utilisation du questionnaire par les collègues, elle pense que cela pourrait être utile pour réfléchir en équipe.

Elle ne voit pas tellement les parents utiliser ce genre de questionnaire sauf dans le cadre de l'accueil d'un nouvel arrivant pour établir le dossier de l'enfant. Même dans ce contexte, elle suggère de raccourcir le questionnaire car certaines questions sont intimes. De plus, elle souligne l'importance d'ajouter une consigne qui permet au parent de ne pas répondre à certaines questions s'il n'en a pas envie.

Note : 10/10

**Manquement** : Avez-vous trouvé que le questionnaire n'aborde pas un ou plusieurs point(s) fondamentaux de la qualité des soins ? Si oui, lesquels ?

Elle pense qu'ajouter une question ou section dédiée aux sentiments des parents par rapport à la lourdeur de soins et de leur technicité serait un plus pour le questionnaire. Elle a l'impression que certains parents n'osent pas parler du fait que prendre soin de leur enfant peut être épuisant par peur d'être jugés et perçus comme « nuls ».

Ajouter une telle section serait l'occasion pour le parent d'oser aborder le sujet et un moment pour que l'équipe soignante partage ses trucs et astuces pour faciliter les soins médicaux.

Note : 9/10 (ici 0 vaut pour « il y a des manquements énormes » et 10 vaut pour « il n'y a aucun manquement »)

**Commentaire général** : Avez-vous quelque chose à suggérer pour améliorer le questionnaire ?

Utiliser ce questionnaire permet de récolter des données pour mieux prendre soin. Elle a de nombreuses suggestions pour améliorer le questionnaire. Tout d'abord, elle propose d'enlever le mot « d'accord » dans les possibilités de choix, comme évoqué plus haut. Elle recommande d'ajouter une section sur le ressenti des parents par rapport à leur propre rôle en tant que soignant. Elle conseille d'aussi aborder les ressentis du professionnel par rapport à la situation de l'enfant. Son souhait est que le questionnaire se penche aussi sur le côté relationnel entre le professionnel et les parents d'une part et le côté relationnel entre le professionnel et l'enfant d'autre part. Aborder cet aspect permettrait aux parents de transmettre leur connaissance du comportement de leur enfant à l'équipe et donc faciliter sa prise en charge. Pour finir, elle propose d'ajouter une section où le professionnel ou le parent pourraient ajouter une remarque ou quelque chose d'important que le questionnaire n'aborde pas.

Certains parents ont trouvé le questionnaire intrusif. Comprenez-vous cela ? Quel est votre avis ?

Elle comprend tout à fait que le questionnaire puisse être vécu comme intrusif en tant que parent. Elle insiste sur le fait d'indiquer que le parent est totalement libre de ne pas répondre à certaines questions s'il ne le souhaite pas. Elle cite en exemple la question 10 de la section E : « La famille a eu le temps de faire des choses qui la rendent heureuse ». Elle reconnaît que les parents pourraient se sentir coupables en répondant à cette question. Coupable d'avoir été heureux alors que l'enfant est au centre de répit.

Je remarque que vous avez parfois répondu entre deux colonnes. Auriez-vous souhaité avoir plus de choix de réponse de manière à pouvoir un avis neutre sur telle ou telle question ?

Non. Elle pense qu'au vu des questions, il est impossible de ne pas avoir un avis qui penche d'un côté ou de l'autre. Au lieu d'ajouter une colonne « neutre », elle suggère d'ajouter une colonne « pas de réponse » de manière à ne pas se sentir coupable ou jugé.

Annexe 8 : Version courte du FACETS-Of-PPC :

Scale	Items
Child's social participation	My child took part in social life according to his/her abilities.
	I have ideas on how to keep my child occupied in daily life.
	Besides his/her limitations, my child also has abilities.
Normalcy	I had time to do the things that make me happy.
	I had time to myself.
	Despite my child's illness, I was able to maintain social contacts.
	My everyday life was predictable.
	A normal family life was possible for us.
Social support	I was alone in dealing with my child's illness.
	I was alone with my grief.
	I could talk openly about my child's illness in my social environment.
Coping with the disease	I despair at the question of why my child is affected.
	I can accept my child's illness.
	I feel guilty for my child's illness.
Caregiver's competencies	I am prepared for my child's crises.
	If necessary, I am able to independently take measures to alleviate my child's symptoms.
	I have a clear idea of what should be done for my child in a medical emergency.