[Page 14-21 of Participation Scale Users Manual]

Annexe 2

**Guide Question par Question associé à l'échelle de participation**

**Questions importantes pour l'entretien avec l'échelle P**

**Rapport de confiance** Ne jamais commencer un entretien sans avoir instauré un bon rapport de confiance avec la personne interrogée. Les réponses « sans rapport » et les refus de répondre à certaines questions peuvent provenir d'un mauvais rapport entre l'enquêteur et la personne interrogée.

**Capacité d'écoute** Une écoute patiente permettra d'obtenir des informations très importantes.

**Comportement de l'enquêteur** L'enquêteur doit rester poli, même si la personne interrogée est un sujet connu. Les entretiens provoquent souvent des réactions émotionnelles aiguës chez les personnes interrogées ; dans de telles situations, l'enquêteur doit être chaleureux et compréhensif. L'enquêteur ne doit jamais adopter une attitude critique à l'égard de la personne interrogée.

**Atmosphère agréable** Réaliser l'entretien dans un endroit où la personne interrogée est à l'aise et veiller autant que possible à ce que personne ne vienne troubler l'entretien.

**Vie privée** L'intimité doit être préservée. C'est très important pour la personne interrogée, même si l'enquêteur a l'impression que d'autres personnes à proximité n'ignorent rien de la personne interrogée.

**Observation** Observer attentivement le milieu environnant comme l'endroit où la personne interrogée vit et mange, les réactions des autres à son égard et les expressions de ceux qui tentent de s'immiscer dans l'entretien.

**Les questions et les réponses** Toutes les questions de l'échelle doivent être posées. L'enquêteur ne doit **jamais** présumer qu'il connaît la réponse à une question particulière et indiquer la réponse sans avoir posé la question et écouté attentivement la réponse donnée.

**Questions fermées** L'échelle de participation est composée de « questions fermées ». Cela veut dire qu'il faut respecter l'énoncé des questions et que la personne interrogée doit choisir l'une des catégories pré-définies de réponse. L'enquêteur peut être amené à répéter ces catégories après chaque question.

**Interprétation** Ne pas interpréter les questions au-delà des explications et des exemples qui figurent dans le document Question par Question.

**Ordre** Ne jamais changer l'ordre des questions.

**Concept de pairs** Il faut absolument que l'enquêteur comprenne le concept de « pairs » et qu'il sache comment l'expliquer à la personne interrogée. La personne interrogée doit bien comprendre la question « Quel est le pair de la personne interrogée pour une question donnée ? ». Les pairs sont des personnes qui ressemblent à tous les égards (socioculturels, économiques et démographiques) à la personne interrogée, sauf pour les conditions de santé ou le handicap. Dans l'entretien, la personne interrogée doit indiquer si elle est affectée par une restriction de participation par rapport à ses pairs. Lorsqu'une question fait référence à l'âge, au sexe, au travail, à la position au sein de la famille ou de la communauté, les pairs devront être des personnes du même âge, du même sexe, avec le même travail, etc. Si la personne interrogée est une jeune belle-fille touchée par la lèpre, son pair sera une autre jeune belle-fille de sa communauté qui n'est pas touchée par la lèpre. Il faut rappeler régulièrement à la personne interrogée qu'elle doit comparer sa situation à celle de ses pairs (voir également page 6).

**Remarques** L'enquêteur peut noter les remarques de la personne interrogée sur le questionnaire. Elles pourront être consultées ultérieurement.

[page 15] **Instructions pour l'entretien de l'échelle de participation**

1. L'enquêteur doit lire attentivement le guide Question par Question avant de commencer l'entretien pour bien comprendre les concepts qui sont à la base des questions.

2. L'entretien dure environ 20 minutes.

3. *Toutes* les questions doivent être posées et les réponses, consignées dans les cases appropriées.

4. Poser les questions de l'échelle en respectant fidèlement l'énoncé du questionnaire.

• Si la personne interrogée ne comprend pas la question, la répéter en respectant l'énoncé du questionnaire.

• Si la personne interrogée ne comprend toujours pas la question, se reporter au guide Question par Question et poser la question-suggestion en respectant l'énoncé.

• Si la personne éprouve toujours des difficultés à comprendre la question, utiliser un ou plusieurs exemples du guide Question par Question pour éclaircir la question.

5. Ne pas traduire ni paraphraser les questions pendant l'entretien.

6. Ecouter la personne interrogée et consigner fidèlement ses réponses sur le questionnaire. Ne pas essayer de deviner ses réponses.

7. Si la personne interrogée s'écarte de la question, l'enquêteur doit revenir à la question et lui expliquer qu'elle aura la possibilité de parler ou de discuter de la question à la fin de l'entretien.

8. Si la personne interrogée répond « OUI » à l'une des questions, ne pas lui demander qu'elle est l'ampleur du problème. Entourer le « 0 » dans la case « Oui » et passer directement à la question suivante.

9. Si la personne interrogée répond « Parfois », « Non » ou quelque chose comme « cela ne me concerne pas, je ne veux pas, je n'y suis pas obligé(e) », cocher la case appropriée avec un √ (voir les exemples ci-dessous).

10. Préserver autant que possible l'intimité de la personne interrogée pendant l'administration du questionnaire.

11. La personne interrogée doit être libre de ne pas répondre à une question qui la met mal à l'aise.

12. Pour consigner une réponse, entourer le chiffre qui correspond à la réponse et noter le même chiffre dans la dernière colonne de droite, sur la même ligne. Voir les exemples ci-dessous :

**Clés de réponses**

**Pas de spécification, pas de réponse**

« Je ne vous le dirais pas » ou « j'ai oublié de le demander »

Utiliser cette réponse lorsque la personne interrogée ne donne pas de réponse, par exemple parce qu'elle est trop embarrassée pour le faire.

**OUI**

« Pas de problème »

Utiliser cette réponse lorsqu'il n'y a pas de restriction de participation, ou que la restriction de participation est suffisamment faible pour être négligée.

**Parfois**

C'est un problème, parfois ou avec certaines personnes

**NON**

C'est un problème

**Sans rapport / Je n'y suis pas obligé(e) / Je ne veux pas.**

La personne peut répondre « non » à une question tout en disant qu'elle est sans rapport. Par exemple, elle peut ne pas voyager à l'extérieur de son village / sortir de son quartier, auquel cas la réponse sera « non », mais la question peut être également sans rapport si elle n'a pas de parents ou de famille vivant à l'extérieur du village / du quartier. La personne peut aussi dire qu'elle ne voyage pas à l'extérieur de son village / qu'elle ne sort pas de son quartier parce que ce sont ses enfants qui se rendent au marché et qu'elle n'a donc pas besoin de quitter le village / son quartier. Cette réponse peut être également utilisée lorsqu'on n'attend pas du patient qu'il en soit capable, par exemple dans le cas de questions sur le mariage posées à des enfants. Cette réponse peut être aussi donnée lorsque le problème est dû à la classe sociale, au sexe, etc., plutôt qu'à la maladie. Par exemple, dans certaines cultures, les femmes peuvent être exclues des postes à responsabilités dans la communauté, quel que soit leur état de santé. La personne peut également dire qu'elle ne veut pas quitter le village / son quartier ou que cela ne l'intéresse pas.

Les enquêteurs doivent bien se rendre compte de la différence qu'il y a entre un patient qui dit qu'il ne veut pas faire quelque chose parce que cela ne l'intéresse pas et un patient qui ne veut pas par peur, rejet ou paranoïa.

[page 16]

**Evaluation du problème**

Si la personne interrogée a répondu NON ou Parfois, il faut évaluer l'ampleur de la restriction de participation.

**Ce n'est pas un problème**

Il y a une restriction de participation, mais la personne interrogée n'en est pas affectée d'un point de vue pratique ou émotionnel. Il peut être question ici de situations où la personne interrogée s'est totalement adaptée. Il faut faire attention de distinguer ces situations de celles où la personne interrogée ne s'est jamais attendue à participer.

**C'est un petit problème** (temps ou intensité) (restriction modérée)

Il y a désormais une restriction de participation. Elle affecte la personne interrogée d'un point de vue pratique ou émotionnel. Mais il s'agit cependant d'un petit problème qui ne se produit pas souvent ou qui n'est pas une source de difficultés importante.

**C'est un problème moyen** (temps ou intensité) (restriction modérée)

Il y a désormais une restriction de participation. Elle affecte la personne interrogée d'un point de vue pratique ou émotionnel. Elle a des effets sur sa vie.

**C'est un problème important**

Il y a désormais une restriction de participation. Elle affecte la personne interrogée d'un point de vue pratique ou émotionnel. La personne interrogée n'a pas trouvé le moyen d'y faire face ; c'est un gros problème qui a entraîné un changement majeur dans sa vie.

**Exemple** : la personne interrogée est un homme qui travaille mais qui ne peut pas faire le même nombre d'heures que ses pairs en raison de son handicap.

[page 17] Guide Question par Question

**1. Avez-vous les mêmes perspectives d'emploi que vos pairs ?**

*Suggestion : Avez-vous les mêmes chances / les mêmes possibilités de trouver un emploi ou un travail que vos pairs ?*

Note : la question demande si la personne a les mêmes chances de trouver un travail rémunéré que ses pairs, ou si cela est plus difficile en raison de son handicap / sa maladie (et non pas pour toutes autres raisons).

Par exemple, la personne interrogée peut avoir plus de mal à trouver du travail parce que :

• Elle ne peut pas travailler aussi vite que ses pairs.

• Ses mains présentent des difformités.

• Elle doit se reposer plus longtemps pendant la journée.

**2. Travaillez-vous aussi intensivement que vos pairs ? (mêmes horaires, même type de travail etc.)**

*Suggestion : Travaillez-vous chaque jour pendant le même nombre d'heures que vos pairs ? Faites-vous le même travail que vos pairs ?*

Cette question compare les quantités de travail accomplies.

Exclut : l'attitude face au travail.

Par exemple :

• Travaille-t-elle le même nombre d'heures ?

• Doit-elle accomplir un travail plus léger ?

• Doit-elle faire un type de travail différent ?

• Doit-elle s'absenter plus souvent pendant l'année pour cause de maladie ?

**3. Contribuez-vous aux charges du ménage de la même façon que vos pairs ?**

*Suggestion : Est-ce que les autres personnes (vos pairs) gagnent de l'argent / produisent des biens pour leur famille ? En faites-vous autant ?*

Note : la question demande si la personne peut, c'est-à-dire si elle a les moyens de contribuer.

Contribuer signifie participer aux finances / aux ressources du ménage.

Exclut : les contributions autres que financières.

Par exemple :

• Une personne peut verser une partie ou la totalité de son salaire pour la nourriture et les autres choses essentielles qu'elle consomme au sein de la famille.

• Une personne peut ne pas travailler ou ne pas être économiquement productive et donc ne pas avoir les moyens de contribuer.

**4. Faites-vous autant de visites (voyages) à l'extérieur de votre village / quartier que vos pairs ? (excepté les traitements) par exemple dans les marchés, les villages / quartiers voisins.**

*Suggestion : Allez-vous dans d'autres villages / quartiers pour vendre ou acheter de la nourriture ou visiter des amis / parents ?*

Implique : le voyage. Exclut : voyager à l'extérieur du village / du quartier pour un traitement médical.

Par exemple :

• La faible mobilité de la personne interrogée peut l'empêcher de faire de longs voyages.

• Elle peut ne pas visiter sa famille ou ses proches et donc ne pas avoir besoin de voyager autant que ses pairs.

• Elle peut choisir d'envoyer son époux/épouse ou ses enfants au marché par peur d'être insultée.

[page 18]

**5. Participez-vous à des fêtes et rituels importants comme le font vos pairs ? (par ex. mariages, funérailles, fêtes religieuses)**

*Suggestion : Prenez-vous part autant que les autres aux grandes fêtes et rituels ?*

Participer à quelque chose signifie y prendre part. On entend ici par fête une célébration communautaire. Un rituel est une cérémonie ou une observance religieuse. La personne interrogée assiste-t-elle aux grandes fêtes telles que Noël, Diwali, Id ou autres fêtes ou rituels tels que les mariages et les funérailles ?

Par exemple :

• Elle peut ne pas être invitée ou ne pas avoir le droit d'y assister.

• Elle peut préférer rester chez elle par peur des intimidations.

**6. Participez-vous autant que vos pairs à des activités récréatives/sociales occasionnelles ? (par ex. sports, conversations sur internet, réunions)**

*Suggestion : Participez-vous autant que les autres à des activités récréatives ?*

Note : la question demande si la personne est socialement aussi engagée et active dans son village / sa communauté que ses pairs.

Une activité récréative est une activité sociale / socio-religieuse / de détente / de loisirs, pour le repos et le plaisir. Cela peut être : jouer aux cartes, boire du thé avec des amis, assister à des réunions de la communauté / participer à une fête, à des célébrations de Diwali, Noël, Id ou Pongal ou visiter des proches, regarder des shows vidéo, chanter, danser, jouer au volley-ball, etc. au sein de son groupe de pairs.

Par exemple :

• La personne peut ne pas sortir en raison d'une mobilité réduite.

• Elle ne peut pas jouer au billard / cartes à cause des difformités de ses mains.

• Elle n'a pas beaucoup d'amis à cause de sa maladie/son handicap.

**7. Etes-vous aussi actif (active) socialement que vos pairs ? (par ex. dans les affaires religieuses/communautaires)**

*Suggestion : Etes-vous socialement actif (active) ? Dans les affaires religieuses / de la communauté ?*

Note : la question demande dans quelle mesure la personne interrogée est socialement active au sein de sa communauté. Etre socialement actif (active) signifie être engagé(e) dans les affaires de la communauté, s'en occuper. Cela implique une présence régulière et nécessite souvent une adhésion.

Par exemple :

• Cela peut vouloir dire assister à des réunions de la communauté.

• Ou s'engager dans des affaires religieuses au sein du village ou de la communauté, par exemple participer à un groupe social ou à un cortège religieux, ou être un membre actif de l'Eglise locale.

• Participer à une manifestation politique ; appartenir à un parti politique.

**8. Jouissez-vous du même respect que vos pairs au sein de la communauté ?**

*Suggestion : Pensez-vous être moins respecté(e) au sein de votre communauté ?*

Note : la question demande si la personne interrogée reçoit le même respect des membres de la communauté que ses pairs.

Le respect correspond à la position ou à l'importance et à l'autorité de quelqu'un au sein de la communauté ou de la société.

Par exemple :

• Certaines personnes ou certaines familles sont moins respectées ou perdent de l'importance dans la communauté parce qu'un membre de la maison a un handicap ou une maladie.

[page 19]

**9. Avez-vous la possibilité de prendre aussi bien soin de vous (apparence, nutrition, santé, etc.) que vos pairs ?**

*Suggestion : Avez-vous la possibilité de vous laver aussi souvent que vous le désirez ? Avez-vous la possibilité de manger des fruits ou de boire du lait ?*

Note : la question demande à la personne interrogée de comparer son aptitude à prendre soin d'elle-même à celle de ses pairs ou de ses contemporains.

« Possibilité » signifie que la personne peut, par exemple, se laver les cheveux aussi souvent qu'elle le veut, si elle choisit de le faire. Cela implique qu'il n'y a pas de barrière environnementale, socioéconomique ou physique qui l'empêche de faire ce qu'elle a envie de faire.

Inclut : coupe/coiffure des cheveux, henné, piercing, manucure/pédicure, manger proprement, prendre soin de son aspect, avoir une attitude proactive par rapport à sa santé.

Par exemple, l'hygiène d'une personne peut ne pas être aussi bonne que celle de ses pairs si :

• La personne n'a pas le droit ou n'a pas la possibilité d'utiliser le robinet d'eau de la communauté sauf s'il fait nuit ou sauf s'il n'y a personne.

• Une personne peut aussi ne pas avoir l'argent nécessaire pour payer un traitement médical, acheter du savon, des articles de toilette.

**10. Avez-vous les mêmes possibilités que vos pairs de débuter ou d'entretenir une relation de long terme avec un partenaire de vie ?**

*Suggestion : Avez-vous les mêmes possibilités d'avoir ou d'entretenir une relation intime de long terme que vos pairs ?*

Note : cette question demande si la personne interrogée éprouve des difficultés à nouer ou à continuer une relation intime de long terme avec un partenaire de vie.

Exclut : ceux qui sont trop jeunes pour cette question (réponse : « sans rapport »).

Par exemple :

• La personne interrogée peut sentir que les autres ne s'intéressent pas à elle pour le mariage, à cause de son état de santé.

• Dans certaines circonstances, le partenaire qui n'est pas touché par la maladie / le handicap, envisage ou demande le divorce (par ex. VIH/SIDA, maladie mentale, lèpre, lésion médullaire).

**11. Visitez-vous d'autres personnes de la communauté aussi souvent que le font d'autres personnes ?**

*Suggestion : Visitez-vous des personnes dans votre communauté ? Faites-vous autant de visites que les autres ?*

Note : la question demande seulement si la personne interrogée visite des personnes et non pas si elle mange et boit avec elles. La personne interrogée visite-t-elle ou se rend-elle dans les ménages et les familles de la communauté autant que ses pairs ?

Entourer le « 0 » dans la case OUI si la personne interrogée visite d'autres personnes sans manger ni boire avec elles, mais indiquer aussi OUI si elle mange et boit avec elles.

Par exemple :

• La personne interrogée peut avoir perdu des amis à cause de son état de santé et avoir moins de personnes à visiter.

• La mobilité de la personne peut l'empêcher de faire des visites fréquentes.

**12. Vous déplacez-vous à l'intérieur et à l'extérieur de la maison et dans les environs du village/quartier comme le font les autres personnes ?**

*Suggestion : Vous déplacez-vous à l'intérieur et à l'extérieur de la maison et dans les environs de votre communauté comme le font les autres personnes ?*

Note : la mobilité inclut aussi la capacité à se déplacer par exemple du fauteuil roulant/lit au fauteuil, avec ou sans utilisation de moyens d'aide tels que des , fauteuil roulant, béquilles, etc.

[page 20]

Par exemple :

• Il se peut que la personne interrogée éprouve des difficultés à monter/descendre les marches ou les côtes, à franchir les portes ou d'autres barrières physiques à cause de sa mobilité.

• L'attitude des gens peut l'empêcher de se déplacer de la même façon que ses pairs, elle peut se sentir mal à l'aise, par exemple.

**13. Visitez-vous des lieux publics dans votre village/quartier aussi souvent que le font d'autres personnes ? (y compris les écoles, magasins, bureaux, marchés et cafés/salons de thé)**

*Suggestion : Fréquentez-vous les lieux de réunion publics autant que les autres ? Allez-vous dans les salons de thé pour boire du thé ? Entrez-vous dans des bâtiments publics comme les écoles et les bureaux ?*

Par exemple :

• La personne interrogée peut ne pas pouvoir fréquenter les salons de thé parce que son fauteuil roulant ne peut pas passer la porte.

• Elle peut se sentir moins libre à cause de l'attitude des gens.

• Elle peut choisir de ne pas fréquenter certains lieux publics parce qu'elle se sent gênée ou mal à l'aise.

**14. Accomplissez-vous des travaux ménagers à la maison ?**

*Suggestion : Participez-vous aux tâches ménagères comme nettoyer les sols/ustensiles, laver le linge, s'occuper des animaux domestiques, aider à la cuisine, acheter des ustensiles de ménage/cuisine, des légumes, etc.*

Note : l'accent est mis sur la participation de la personne interrogée aux tâches ménagères quotidiennes avec les personnes avec lesquelles elle vit.

Plusieurs aspects de cette question peuvent être liés au sexe. Il s'agit de savoir si la personne interrogée est autorisée à participer aux activités qui conviennent à un sexe dans une culture donnée.

Par exemple :

• Les autres peuvent ne pas vouloir que la personne participe par peur d'être contaminés/impurs.

**15. Votre opinion compte-t-elle dans les discussions familiales ?**

*Suggestion : Vous demande-t-on votre opinion ou donnez-vous votre opinion sur des questions familiales autant que vos pairs ?*

Note : la question demande si la personne parle, donne son opinion, partage des idées et, plus généralement, si elle se joint aux discussions familiales. Cela comprend la question de savoir si la personne interrogée a l'impression que son opinion est prise en considération, même si cela se produit sous la forme d'une (dés)approbation silencieuse dans certains contextes culturels.

Les discussions familiales peuvent porter sur les sujets les plus divers et inclure par exemple :

• Arrangement du mariage d'une fille.

• Achat d'animaux.

• Argent.

**16. Aidez-vous d'autres personnes (par ex. des voisins, des amis ou des parents) ?**

*Suggestion : Aidez-vous d'autres personnes dans leurs activités économiques et sociales, comme les activités agricoles et pastorales, la réparation de la maison, etc. ?*

Note : la question porte sur une aide bénévole (non rémunérée) et amicale.

Exclut : le travail rémunéré ou emploi.

Aider veut dire offrir son aide, souvent d'un point de vue pratique. La question demande si la personne interrogée aide les gens/familles avec lesquels elle est liée.

[page 21]

Par exemple :

• Aller chercher de l'eau lorsqu´ils ne sont pas capables de le faire eux-mêmes.

• S'occuper de leurs animaux en leur absence.

• Accompagner ces personnes ou emmener leurs enfants à l'hôpital lorsqu'ils sont malades.

• Servir d'intermédiaire.

• Veiller sur leurs enfants.

**17. Etes-vous à l'aise lorsque vous rencontrez de nouvelles personnes ?**

*Suggestion : Essayez-vous d'éviter les gens que vous ne connaissez pas ?*

Note : la question demande si la personne essaie d'éviter de parler aux gens qu'elle ne connaît pas ou qu'elle n'a jamais rencontrés.

Eviter quelqu'un veut dire que vous essayez de ne pas le voir, par exemple en empruntant un autre chemin pour rentrer à la maison. Les nouvelles personnes sont celles que vous ne connaissez pas, que vous n'avez jamais vues et auxquelles vous n'avez jamais parlé auparavant.

Par exemple :

• La personne interrogée peut être gênée par son aspect extérieur, ou craindre le rejet, ou se méfier des étrangers.

**18. Vous sentez-vous sûr(e) de vous pour essayer d´apprendre des choses nouvelles ?**

*Suggestion : Si quelqu'un suggérait que vous devriez essayer d'apprendre un nouveau métier, de nouvelles compétences ou une nouvelle formation professionnelle comme la broderie, couture, réparation de scooter, fabrication de bâtonnets d'encens, d'enveloppes, s'occuper des lapins ou des poulets, pensez-vous que vous pourriez apprendre ou accepter ce nouveau travail ?*

Note : la question demande si la personne interrogée ESSAIERAIT et apprendrait des choses nouvelles, elle ne demande pas si elle le fait vraiment. La question a pour but de mesurer l'optimisme de la personne et de savoir ce qu'elle pense du changement. Elle permet aussi de savoir ce que la personne pense d'elle-même et d'évaluer ses capacités, à cause de son handicap/ sa maladie.

Une personne peut acquérir de nouvelles compétences pour obtenir des revenus pour sa famille. La question demande à la personne ce qu'elle pense de l'apprentissage de choses nouvelles.

Par exemple :

• Certaines personnes peuvent se montrer réticentes ou manquer d'assurance devant l'apprentissage de choses nouvelles à cause de leur handicap / maladie.

• Ajouter les commentaires éventuellement souhaités par la personne interrogée à la fin de l'entretien.

• Consigner avec soin les informations fournies par la personne interrogée.

• Noter le nom de l'enquêteur et la date de l'entretien dans les endroits réservés à cet effet.

• Additionner les scores et écrire le total dans la case de droite avec la mention « Total ».