

Université de Montréal

Élaboration d'un instrument d'évaluation de la relation personne-
environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles
vivant à domicile

Présenté par
Mathieu Carignan

École de réadaptation
Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M.Sc.)
en sciences biomédicales – option réadaptation

Juillet, 2007

© Mathieu Carignan, 2007



W

4

U58

2007

v.137

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Élaboration d'un instrument d'évaluation de la relation personne-
environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles
vivant à domicile

présenté par :
Mathieu Carignan

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Président-rapporteur	Daniel Bourbonnais
Directrice de recherche	Jacqueline Rousseau
Codirecteur	Jacques Gresset
Membre du jury	Lili Liu

RÉSUMÉ

Les adultes et aînés ayant des incapacités visuelles sont confrontés à plusieurs difficultés à domicile. Il n'existe aucun instrument d'évaluation permettant d'identifier et d'expliquer ces difficultés vécues. Le but de cette étude consiste à adapter un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement à la clientèle ayant des incapacités visuelles. **Méthodologie:** Une méthodologie qualitative incluant deux techniques d'entrevue a été utilisée auprès de trois types d'experts: intervenants, personnes avec incapacités visuelles et proches-aidants informels. **Résultats:** Certaines modifications de forme et de contenu sont nécessaires afin d'adapter l'instrument à la clientèle ayant des incapacités visuelles. **Discussion:** Ces modifications ont été intégrées dans l'«Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles». Ce nouvel instrument permettra de dépister, comprendre et expliquer les situations de compétence et de handicap à domicile. **Conclusion:** Offrant une structure d'analyse basée sur un modèle de la relation personne-environnement, l'instrument permet de combler un vide scientifique et clinique, d'optimiser le processus d'évaluation et d'améliorer les interventions par une meilleure compréhension du contexte multifactoriel domiciliaire.

MOTS CLÉS

Réadaptation visuelle, cécité, basse vision, Modèle de compétence, activité, rôle, devis qualitatif, adulte, aîné, soutien à domicile.

SUMMARY

Background: Visually impaired adults and elderly individuals experience some difficulties at home. There is no assessment tool that both, identifies and explains these difficulties. The goal of this research was to adapt a person-environment interaction assessment tool to the visually impaired population. **Method:** Two interview techniques (focus group, semi-structured individual interview) were applied through a qualitative approach. Interviews with professionals, visually impaired individuals and informal caregivers were conducted. **Results:** Content and form modifications were needed to adapt the assessment tool for use with visually impaired adults. **Discussion:** These modifications were integrated into a new assessment tool that screens and explains handicap created situations at homes. **Conclusion:** With an analysis structure based on a person-environment theoretical model, this new assessment tool addresses a scientific and clinical gap, optimises the evaluation process and informs intervention by providing an understanding of the home context.

KEY WORDS

Vision Rehabilitation, Blind, Low Vision, Model of Competence, Activity, Role, Qualitative Design, Adult, Elderly, Home Care

TABLE DES MATIÈRES

PAGE DE TITRE	i
IDENTIFICATION DU JURY	ii
RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS	iii
SUMMARY AND KEY WORDS	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES TABLEAUX	x
LISTE DES FIGURES	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS	xii
DÉDICACE.....	xiv
REMERCIEMENTS	xv
AVANT-PROPOS	xvii
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS.....	4
2.1 Problématique	5
2.1.1 Définitions de la déficience visuelle permanente ..	5
2.1.2 Statistiques sur l'incapacité visuelle.....	7
2.1.3 Impact des incapacités visuelles dans le quotidien	8
2.1.4 Relation personne-environnement.....	10
2.1.4.1 Relation personne-environnement et déficience visuelle	11
2.1.4.2 Modèles de relation personne-environnement	12

2.1.5	Évaluation en réadaptation de la clientèle avec incapacités visuelles	14
2.1.6	Pénurie d'instruments	15
2.1.6.1	Instruments d'évaluation validés pour la clientèle ayant des incapacités visuelles	15
2.1.6.2	Instruments de la relation personne-environnement pour d'autres populations..	22
2.2	Pertinence de l'étude	24
2.3	But de l'étude.....	24
2.4	Cadre théorique de l'étude	25
2.5	Description de l'ÉDIPE	26
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE		28
3.1	Devis de recherche	29
3.2	Question de recherche.....	29
3.3	Description des participants	29
3.3.1	Intervenants	29
3.3.2	Personnes avec des incapacités visuelles.....	31
3.3.3	Proches-aidants.....	32
3.4	Procédures	35
3.4.1	Technique « <i>focus group</i> » auprès des intervenants... ..	35
3.4.2	Entrevues individuelles avec les personnes ayant des incapacités visuelles et les proches-aidants.....	36
3.4.3	Animateurs	37
3.4.3.1	Modérateurs des « <i>focus groups</i> »	37
3.4.3.2	Assistants-modérateurs des « <i>focus groups</i> »	38
3.4.3.3	Interviewers pour les entrevues individuelles	38

3.5 Analyses	38
3.5.1 Transcription.....	39
3.5.2 Codage des données	39
3.5.3 Traitement informatisé	39
3.6 Approbation éthique.....	41
 CHAPITRE 4 : RÉSULTATS	 42
4.1 Avant propos.....	43
4.2 Manuscrit : Validation de contenu d'un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement à domicile pour la clientèle ayant des incapacités visuelles	44
Abrégé	45
PROBLÉMATIQUE	46
Instruments d'évaluation	47
Instruments de la relation personne-environnement pour d'autres populations	48
Pertinence de l'étude	49
Approche théorique	50
Description de l'ÉDIPE	51
MÉTHODOLOGIE	52
RÉSULTATS	57
Terminologie	57
Mode d'évaluation	58
Pertinence des items	59
Concept : environnement non humain	61
Concept : environnement humain	62
Concept : personne	63
Concept d'interaction : activité	63
Concept d'interaction : rôle	64

DISCUSSION.....	65
Terminologie	65
Mode d'évaluation	66
Pertinence des items	67
Force	69
Limite	69
CONCLUSION	70
LISTE DE RÉFÉRENCES	70
Annexe 1. Objectif et structure de l'ÉDIPE-version visuelle..	
.....	79
Annexe 2. Activité : Préparation d'un repas	80
CHAPITRE 5 : DISCUSSION GÉNÉRALE	81
5.1 Synthèse	82
5.2 ÉDIPE-version visuelle.....	83
5.3 Concepts connexes pertinents	84
5.4 Relation personne-environnement.....	86
5.5 Forces.....	86
5.6 Limites.....	87
CHAPITRE 6 : CONCLUSION	88
CHAPITRE 7 : LISTE DES RÉFÉRENCES.....	91
ANNEXES	xviii
Annexe A : Évaluation à domicile de l'interaction personne-	
environnement pour la clientèle ayant des incapacités	
visuelles (ÉDIPE-version visuelle).....	xix
Guide d'utilisation	xx
Guide de cueillette d'informations.....	I

Annexe B : Carnets de questions	lxxviii
Intervenants	lxxix
Personnes ayant des incapacités visuelles	lxxxii
Proches-aidants	lxxxiv
Annexe C : Fiches descriptives	lxxxvii
Intervenants	lxxxviii
Personnes ayant des incapacités visuelles	xc
Proches-aidants	xciv
Annexe D : Liste de codes	xcvii
Annexe E : Questions d'analyses	cxvii
Annexe F : Approbations éthiques	cxxii
Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal 2003, 2006	cxxiii
Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal- métropolitain 2003, 2006	cxxv
Annexe G : Formulaire de consentement	cxxviii
Intervenants	cxxix
Personnes ayant des incapacités visuelles	cxxxv
Proches-aidants	cxli

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I. Niveaux de sévérité de l'incapacité visuelle	6
Tableau II. Principales atteintes visuelles et exemples d'impacts fonctionnels.....	9
Tableau III : Instruments d'évaluation de type questionnaire validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles ...	17
Tableau IV : Instruments d'évaluation de type mises en situation ou observations validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles	19
Tableau V : Instruments incluant deux modes d'évaluation validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles	20
Tableau VI. Description des participants : Intervenants en déficience visuelle	31
Tableau VII. Description des participants : Personnes avec incapacités visuelles	33
Tableau VIII. Description des participants : Proches-aidants....	34
Tableau IX. Étapes de réductions des données	40
 Manuscrit :	
Tableau 1. Description des participants	54
Tableau 2. Caractéristiques pertinentes à évaluer en réadaptation visuelle regroupées sous les concepts du Modèle de compétence.	60

LISTE DES FIGURES**Manuscrit :**

Figure 1 : Opérationnalisation du Modèle de compétence 51

LISTE DES ABRÉVIATIONS

α	Alpha
ADL	<i>Activity of daily living</i> (activité de la vie quotidienne)
ÀÉRDPO	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AFREV	<i>Assessment of Function Related to Vision</i>
AMPS	<i>Assessment of Motor and Process Skills</i>
ANOVA	Analyse de variance
APEDS-VFQ	<i>Andra Pradesh Eye Disease Study - Visual Function Questionnaire</i>
AV	Acuité visuelle
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIM	Classification internationale des maladies
CV	Champ visuel
DLTV	<i>Daily Living Tasks Dependent on Vision</i>
DMLA	Dégénérescence maculaire liée à l'âge
ÉDIPE	Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement
ÉDIPE-version visuelle	Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles
FAST	<i>Functional Assessment of Self-reliance on Tasks</i>
FIMBA	<i>Functional Independence Measure for Blind Adults</i>
ICC	Coefficient intra-classe
INCA	Institut national canadien pour aveugle

INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
IV	Incapacités visuelles
IVI	<i>Impact of Vision Impairment</i>
L.R.Q.	Lois et règlements du Québec
LVFSE	<i>Low Vision Functional Status Evaluation</i>
MC	Mathieu Carignan
MLVAI	<i>Melbourne Low-Vision ADL Index</i>
MLVAI W	<i>Melbourne Low-Vision ADL Index</i> (version pondérée)
MnSq	Moyenne au carré
n	Nombre de sujets
NEI-VFQ	<i>National Eye Institute Visual Function Questionnaire</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PL	Perception lumineuse
RAMQ	Régie d'assurance maladie du Québec
SD	Écart type
VA	<i>Veterans affairs department</i>
VA LV VFQ	<i>Veterans affairs department Low-Vision Visual Function Questionnaire</i>
χ^2	Chi carré
---	Aucun répertorié
>	Supérieur à
\geq	Supérieur ou égal à

À toutes les personnes touchées par la déficience visuelle,

que ce petit pas permette une meilleure compréhension de votre situation et se traduise en une augmentation de votre qualité de vie

REMERCIEMENTS

Je souhaite d'abord remercier les participants de mon étude qui m'ont ouvert si aimablement les portes de leur domicile et de leur cœur pour me raconter leur vécu. Merci aux intervenants qui m'ont communiqué leur passion et leurs expériences cliniques. Sans la générosité de tous et chacun, mon projet aurait perdu beaucoup de sa stimulation et de son intérêt.

Un énorme MERCI à ma directrice Jacqueline Rousseau pour sa confiance, sa rigueur et son soutien. Son contact fut riche, motivant et enrichissant. Merci à Jacques Gresset et Julie-Anne Couturier qui ont su m'éclairer sur la réalité de la réadaptation visuelle.

Merci à tous ceux qui ont mis l'épaule à la roue à un moment ou à un autre dans le projet : Claudine Goulet, Chantal Gruslin, Michal Nowakowski, Marc Rouleau, Louise Rousseau, Hélène Sauriol et Alain St-Arnaud. Ce projet est teinté de votre amour de l'Autre.

Merci à Hélène Parent, Malgorzata Depa, Ernesto Morales, Laurence Roy et à toute ma famille pour leur soutien. Merci aussi à toute l'équipe d'infrastructure du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, de l'Institut Nazareth et Louis-Braille et de l'Université de Montréal.

Merci au Réseau provincial d'adaptation-réadaptation, au Fonds de la recherche en santé du Québec, à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal pour leur soutien financier qui offre un tremplin inestimable. Merci aux Instituts de recherche en santé du Canada, pour une bourse de stage d'été qui m'a permis

de débiter ce projet. Un second merci au Fonds de la recherche en santé du Québec pour la subvention accordée au projet.

Finalement, merci à Geneviève Mineau-Proulx que je ne connais pas, mais qui m'a offert mon premier stage d'été en recherche. J'ai ainsi eu la chance de travailler successivement avec plusieurs chercheurs extraordinaires avant de trouver ma voie.

AVANT-PROPOS

La présente étude se situe dans le cadre d'un projet de recherche sur l'élaboration d'une batterie d'évaluation. Cette dernière est destinée à évaluer, selon une perspective de relation personne-environnement, le soutien à domicile des enfants, des adultes et des personnes âgées ayant des incapacités permanentes motrices, cognitives ou visuelles. Cette batterie permettra d'identifier les situations de handicap vécues à domicile par ces clientèles, et ainsi, mieux préciser les cibles d'intervention. L'originalité, à cet égard, tient de l'analyse de la personne en constante interaction avec son environnement, précisément de la considération à la fois de l'environnement physique (construit et naturel) et de l'environnement humain (les proches) du domicile. L'étude présente l'élaboration et la validation de contenu de l'instrument qui s'adresse à la clientèle ayant des incapacités visuelles et vivant à domicile.

CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

Le présent mémoire expose d'abord une recension des écrits sur la clientèle à l'étude, soit les adultes et les aînés (≥ 18 ans) ayant des incapacités visuelles permanentes et vivant à domicile. L'impact des incapacités visuelles sur le quotidien de ces personnes et l'influence de la relation personne-environnement sur celui-ci sont ensuite abordés. Une critique des instruments d'évaluation validés pour cette clientèle est exposée, ainsi que l'importance d'avoir de tels instruments.

Par la suite, l'approche théorique sous-jacente à l'étude est présentée. Le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997, 1999, 2003b; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2002) servant de cadre théorique et l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement » (ÉDIPE) (Rousseau, 1999, 2003a) servant de base à cette étude sont exposés.

La méthodologie qualitative utilisant deux techniques d'entrevue auprès de trois types d'experts est ensuite décrite. Les techniques utilisées sont l'entrevue individuelle et le groupe de discussion focalisée (« *focus group* »). Les trois types d'experts sont les intervenants, les personnes ayant des incapacités visuelles et les proches-aidants. Le but de cette étude est l'adaptation de l'« ÉDIPE » à la clientèle des adultes et des aînés (≥ 18 ans) ayant des incapacités visuelles. L'objectif de cet instrument, qui sert de base à l'étude, vise à mieux comprendre les éléments impliqués dans l'interaction entre une personne et son environnement immédiat dans un processus d'aménagement domiciliaire.

Les résultats sont présentés sous la forme d'un article, qui sera traduit en anglais, puis soumis à un journal scientifique avec comité

de pairs sous le titre « Validation de contenu d'un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement à domicile pour la clientèle ayant des incapacités visuelles ». Ces résultats ont mené à l'élaboration d'un nouvel instrument d'évaluation, l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles » (ÉDIPE-version visuelle), exposé en annexe A.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

2.1 Problématique

Le ministère de la santé et des services sociaux du Québec a adopté, en 2003, une politique concernant les services à domicile, soit : « Chez soi : le premier choix » (Gouvernement du Québec, 2003). Ce faisant, il souligne l'importance et les besoins grandissants des services de soutien à domicile et met en œuvre les processus nécessaires afin d'assurer leur accès à la population québécoise.

Vivre à domicile peut devenir le lieu de plusieurs difficultés et inquiétudes lorsque les personnes sont confrontées à des incapacités permanentes. Les déficiences visuelles permanentes non corrigées par le port de verres correcteurs entraînent de nombreuses difficultés ; la vision fait partie intégrante de presque toutes les activités (Ellexson, 2004).

Le terme « déficience visuelle permanente » fait référence à la fois aux atteintes des personnes ayant une basse vision et à celles engendrant une cécité totale ; cependant, il importe de le définir davantage.

2.1.1 Définitions de la déficience visuelle permanente

Les critères et les définitions de l'incapacité visuelle permanente diffèrent d'un pays à l'autre, mais tous sont en fonction de l'acuité visuelle et du champ visuel de l'œil le moins atteint d'une personne et avec la meilleure correction optique. Ainsi, les personnes ayant une déficience visuelle pouvant être corrigée par le port de verres correcteurs (amétropie ; ex. myopie) ne font pas partie des définitions de l'incapacité visuelle permanente. Pour cette même raison, dans les pays développés, la cataracte n'est pas considérée

comme une maladie causant des incapacités visuelles permanentes puisque cette condition est récupérable par une chirurgie (Massof, 2002). Il existe plusieurs pathologies visuelles qui peuvent entraîner cette condition. L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1975) définit cinq niveaux de sévérité de l'incapacité visuelle englobant la basse vision et la cécité, selon un continuum (tableau I). Au Québec, la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ, 2006) défraie l'accès aux centres de réadaptation en déficience visuelle à partir des critères du niveau 1 de l'OMS (tableau I). Une fois ces critères rencontrés, les centres de réadaptation du Québec offrent les services professionnels et prêtent gratuitement certaines aides techniques (Robillard & Overbury, 2006). Un grand nombre d'individus correspondent à ces critères.

Tableau I. *Niveaux de sévérité de l'incapacité visuelle*

Niveaux de sévérité (OMS, 1975)	Acuité visuelle (AV ; en mètres)	Champ visuel (CV)	Situation d'accès au centre de réadaptation
1 Modérée	6/21 >AV> 6/60	60° >CV> 20°	Basse vision Accès centres de réadaptation du Québec (RAMQ, 2006)
2 Sévère	6/60 ≥AV> 6/120	20° >CV≥ 10°	Cécité légale au Canada (L.R.Q. C-6, 1979)
3 Profonde	6/120 ≥AV> 1/60	10° >CV≥ 5°	Fonctionnellement aveugle ; Cécité (CIM-10: H54, OMS, 1975)
4 Presque totale	1/60 ≥AV= PL (Perception lumineuse)	5° >CV> 0°	
5 Totale	Aucune perception visuelle	Aucune perception visuelle	

2.1.2 Statistiques sur l'incapacité visuelle

En 2002, plus de 161 millions de personnes dans le monde étaient atteintes d'une déficience visuelle : 124 millions souffraient d'une basse vision et 37 millions étaient aveugles (OMS, 2007). Selon l'enquête québécoise sur la participation et les limitations d'activités réalisée en 2001 (Institut de la statistique du Québec, 2006), le taux d'incapacité lié à la vision serait de 2,1% (121 400 personnes) chez la population adulte (de 15 ans et plus) au Québec. Plusieurs maladies oculaires étant étroitement liées au processus du vieillissement, ce taux de 1,3% pour les personnes de 15 à 64 ans, croît à 6,9% et 11,7% respectivement chez les personnes de 65 ans et plus, et les 75 ans et plus. Cependant, selon cette enquête, l'incapacité liée à la vision est définie comme la « difficulté à voir les caractères ordinaires d'un journal ou à voir clairement le visage d'une personne à une distance de 4 mètres » (Institut de la statistique du Québec, 2006, p. 40). Toutefois, cette définition néglige les personnes ayant des pertes de champ visuel périphérique, qui sont présentes dans les définitions de la RAMQ.

D'un autre côté, Massof (2002) souligne que les prévalences obtenues par le biais d'enquêtes conduisent probablement à une surestimation de la prévalence en raison de personnes indiquant des incapacités liées à une correction optique inappropriée, à une presbyopie non corrigée ou à une condition médicale récupérable, comme la cataracte.

Quoi qu'il en soit, en conjuguant le vieillissement de la population, qui marquera considérablement plusieurs pays au cours des prochaines années, avec le fait que plusieurs maladies oculaires sont étroitement liées au processus de vieillissement, les demandes

de services de réadaptation en déficience visuelle augmenteront de façon marquée. Aux États-Unis, l'incidence annuelle de la basse vision et de la cécité devrait croître de 240 000 à plus de 500 000 cas en 2025 (Massof, 2002). Au Canada, même si la prévalence des adultes de moins de 65 ans devrait demeurer stable, celle des personnes de 65 ans et plus devrait s'accroître de manière importante (102%) (Gresset, 2004). Les demandes de services de réadaptation en déficience visuelle pourraient donc doubler d'ici 20 ans (Friedman, Congdon, Kempen, & Tielsch, 2002 ; Gresset, 2004; Gresset & Baumgarten, 2002; Massof, 2002) ; et c'est particulièrement, les incapacités acquises tardivement, par opposition à celles congénitales, qui seront responsables de cette croissance des demandes de services. De gros défis attendent donc les intervenants en réadaptation visuelle des clientèles des adultes et des aînés, puisque la diminution de la vision entraîne une augmentation des difficultés vécues à domicile (Crews & Campbell, 2001 ; Faye, 2000; Horowitz, 1994).

2.1.3 Impact des incapacités visuelles dans le quotidien

De nombreuses déficiences visuelles peuvent causer des incapacités visuelles acquises permanentes. Dans les pays économiquement développés, les principales causes sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome et la rétinopathie diabétique (Institut national canadien pour les aveugles (INCA), 2003). Le tableau II présente un résumé de ces trois déficiences visuelles et de leur impact fonctionnel. Peu importe la déficience, certaines activités deviennent plus difficiles à réaliser et demandent plus de temps d'exécution (Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), 2006).

Tableau II. *Principales atteintes visuelles et exemples d'impacts fonctionnels*

Déficience	Atteintes	Exemples d'impacts fonctionnels
DMLA	<p>Champ central, baisse d'acuité</p> <p>Maladie dégénérative de la rétine centrale, non inflammatoire apparaissant après l'âge de 50 ans, entraînant une altération de la vision centrale. (OMS, 2007)</p> <p>Entraîne une diminution de la vision des détails et des couleurs. (Christiaen, 2004)</p>	<p>Là où se porte le regard, l'information n'est pas captée. (Christiaen, 2004)</p> <p>Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • lecture, écriture • reconnaissance des visages • manipulation d'appareils • pratique de loisirs (ex. télévision) <p>(Holzschuch, Mourey, & Manière, 2002)</p>
Glaucome	<p>Constriction du champ périphérique de la vision</p> <p>Perte graduelle de la vision périphérique ou latérale attribuable à une pression intraoculaire élevée, affectant le fonctionnement du nerf optique et entraînant sans douleur la perte de la vision périphérique. (INCA, 2003)</p>	<p>Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • déplacements • exploration d'un espace • orientation • vision nocturne • adaptation au changement d'éclairage • détection des obstacles et du mouvement <p>(AÉRDPO, 2003)</p>
Rétinopathie diabétique	<p>Variable : de léger embrouillement à cécité complète (INCA, 2003)</p> <p>Lésions de la rétine caractéristiques chez des personnes ayant un diabète depuis plusieurs années. (OMS, 2007). Le diabète affaiblit les petits vaisseaux sanguins de la rétine. Caractérisé par des îlots de vision, les atteintes peuvent être centrales ou périphériques ou les deux. (INCA, 2003)</p>	<p>N'ayant pas de siège structurel défini (Ouellet, 1999), les impacts varient et peuvent causer des difficultés similaires aux précédentes.</p> <p>Lorsque fonctionnellement aveugle, toutes les sphères de la vie et toutes les activités que la personne effectue sont touchées. (INLB, 2006)</p>

Pour les déficiences présentées au tableau II, il n'existe aucun traitement curatif actuellement, au mieux, certains traitements palliatifs en limitent l'évolution (OMS, 2007). Les personnes atteintes par ces maladies doivent donc apprendre à vivre avec ces incapacités, de façon permanente.

L'environnement dans lequel évolue ces personnes peut faire en sorte qu'elles soient capables ou non d'accomplir ce qu'elles souhaitent (Holzschuch et coll., 2002). Par exemple, un faible éclairage ou un tapis mal fixé au sol rendent une personne avec une déficience visuelle à risque de chuter (Ivers, Cumming, Mitchell, & Attebo, 1998; Ministère des travaux publics & Services gouvernementaux Canada, 2005).

2.1.4 Relation personne-environnement

Des travaux ont permis de dégager que l'environnement avait un grand rôle à jouer dans le niveau de compétence des personnes confrontées à des incapacités permanentes (Duncan, Gish, Mulholland, & Townsend, 1977; Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion, & St-Michel, 1998; Lawton & Nahemow, 1973; Rousseau, 1997; Schneidert, Hurst, Miller, & Ustun, 2003; Verbrugge & Jette, 1994).

Faisant face à de multiples difficultés, les personnes avec une déficience visuelle permanente peuvent utiliser une variété de compensations reliées à la personne (ex. comportement) ou à l'environnement (ex. luminosité), pour réduire les incompatibilités d'interaction personne-environnement (Horowitz, Reinhardt, & Raykov, 2007; Wahl, Oswald, & Zimprich, 1999).

La grande variabilité des contextes domiciliaires peut devenir un défi pour les intervenants qui doivent y adapter leurs évaluations et interventions.

« Pour soutenir adéquatement une personne à domicile ayant une incapacité,[...] les intervenants [doivent] considérer à la fois les services à la personne, le soutien aux proches-aidants, le recours au support technique, l'aménagement du domicile, etc. [...] en recherchant le meilleur équilibre possible. Et comme, en général, la situation évolue, cet équilibre doit constamment être réinterprété. » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 9).

Cet équilibre entre la personne et son environnement correspond à ce que certains auteurs décrivent comme étant la relation personne-environnement (Diehl, 1998; Gitlin, 2003; Iwarsson & Stahl, 2003; Letts, Law, Rigby, Cooper, Stewart, & Strong, 1994; Oswald, Schilling, Wahl, Fange, Sixsmith, & Iwarsson, 2006; Rousseau, 1997; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2001a, 2001b; Stevens-Ratchford & Krause, 2004; Wahl & Oswald, 2000; Wahl et coll., 1999).

2.1.4.1 Relation personne-environnement et déficience visuelle

Dans un ouvrage de référence important dans le domaine de la réadaptation visuelle, « *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* » (2000), Wahl et Oswald

mentionnent qu'il y a peu de recherche empirique orientée sur la relation personne-environnement reliée à la déficience visuelle. Selon ces auteurs clés, cette perspective offre pourtant des outils conceptuels, empiriques et appliqués particulièrement pertinents en regard de la déficience visuelle et du vieillissement, particulièrement concernant la vie quotidienne.

Dans cette préoccupation de validité écologique, la question n'est plus de savoir si un individu ayant une déficience visuelle peut préparer un repas, mais plutôt d'analyser si cet individu peut préparer un repas dans son environnement domiciliaire ayant ses caractéristiques propres (ex. éclairage, contraste, organisation). Cette approche d'évaluation dans le milieu de vie de la personne est encouragée dans plusieurs centres de réadaptation en déficience visuelle du Québec (INLB, 2007) ; le domicile devient l'environnement clé de cette compréhension (Gitlin, 2003; Iwarsson et coll., 2007 ; Rousseau, 1999; Rousseau et coll., 2001a ; Wahl & Oswald, 2000).

Afin de mieux comprendre le fonctionnement de la personne dans son environnement, les modèles de relation personne-environnement sont particulièrement pertinents dans le cadre du domicile (Gitlin, 2003; Iwarsson et coll., 2007; Letts et coll., 1994; Organisation mondiale de la santé, 2001; Rousseau, 1999; Rousseau et coll., 2001a, 2001b; Wahl & Oswald, 2000).

2.1.4.2 Modèles de relation personne-environnement

Il existe plusieurs modèles qui peuvent être considérés comme étant des modèles de relation personne-environnement, mais les

objectifs et les champs d'applications de ces derniers varient. Les plus connus en réadaptation au Québec sont la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) et le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et coll., 1998). Ces deux modèles sont des modèles de classification pouvant être considérés comme des modèles de la relation personne-environnement ; ils ont pour objectif de décrire de façon détaillée et de classer à l'aide de codes, l'expérience de santé et de handicap, en incluant les barrières et les facilitateurs environnementaux qui affectent le fonctionnement (Fougeyrollas et coll., 1998; Hendershot & Crews, 2006 ; OMS, 2001). L'objectif de classification et de description permet un langage commun uniformisé et normalisé pour décrire et mesurer la santé et le handicap (OMS, 2001). Toutefois, les modèles de classification n'offrent pas une compréhension approfondie de l'interaction entre la personne et l'environnement ; le contenu de l'interaction n'est d'ailleurs pas défini. Selon Iwarsson et Stahl (2003), un modèle théorique se doit de décrire les relations entre ses concepts et chaque concept devrait être mutuellement exclusif.

Un autre modèle explicatif de la relation personne-environnement, le Modèle de compétence (Rousseau, 1997, 1999, 2003b; Rousseau et coll., 2002), permet cet approfondissement de l'interaction entre la personne et son environnement. Ce modèle a été élaboré suite à une recension des écrits qui a démontré une pénurie de ce type de modèle, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une analyse dans le cadre du domicile (Rousseau et coll., 2001b). Ce modèle est décrit, subséquemment, à la section 2.4 : « Cadre théorique de l'étude ».

2.1.5 Évaluation en réadaptation de la clientèle avec incapacités visuelles

Suite au diagnostic d'une déficience visuelle permanente et après avoir reçu les meilleures interventions médicales possibles, une étape cruciale dans le processus de réadaptation d'une personne confrontée à une déficience visuelle permanente est l'évaluation de ses besoins.

L'habilité de l'intervenant à bien identifier et comprendre les difficultés vécues à domicile est cruciale pour les interventions en réadaptation qui seront planifiées. Plusieurs auteurs en réadaptation visuelle (Ellexson, 2004; Faye, 2000 ; Lueck, 2004; Markowitz, 2006 ; Massof et coll., 1996 ; Scheiman, Scheiman, & Whittaker, 2007 ; Watson, 2000 ; Wolffe, 1996) proposent particulièrement trois éléments dans le processus d'évaluation 1) discuter avec le client pour déterminer ses buts, 2) l'observer dans son environnement lors de la réalisation de ses tâches quotidiennes et 3) analyser l'environnement pour déterminer les contraintes présentes et les modifications requises.

L'environnement humain est aussi un élément important à considérer puisque le proche-aidant est souvent sollicité par les personnes ayant une déficience visuelle (Reinhardt, Boerner, & Horowitz, 2006). Horowitz, Goodman et Reinhardt (2004) soulignent l'importance d'évaluer particulièrement la congruence entre les perceptions du proche-aidant et celles de la personne.

Cette façon d'évaluer la personne en activité dans son environnement quotidien, rapporté par la littérature, cadre tout à

fait dans la perspective de relation personne-environnement présentée antérieurement.

2.1.6 Pénurie d'instruments

Cependant, les écrits ne rapportent aucun instrument de la relation personne-environnement ayant des qualités métrologiques éprouvées pour la clientèle ayant des incapacités visuelles. Ceci explique possiblement la présence de nombreux instruments « maison » pour l'évaluation des besoins à domicile des clients dans la pratique ; ce qui peut porter un préjudice au client par la subjectivité de l'évaluateur (Petty, McArthur, & Treviranus, 2005; Rousseau, 1997; Rousseau et coll., 2001a). Les conséquences peuvent être constatées par des variations entre divers évaluateurs dans l'identification des forces et des faiblesses du client et de son environnement, des divergences dans l'interprétation des éléments à cibler pour intervenir et des propositions de solutions diverses pour le client selon l'intervenant impliqué (Rousseau et coll., 2001a). Petty et coll. (2005) arrive au même constat mentionnant qu'en l'absence d'utilisation d'instrument d'évaluation, les intervenants peuvent avoir tendance à stéréotyper les clients en recommandant des équipements basés sur l'âge et la condition visuelle (ex. acuité visuelle, diagnostic). Ces faiblesses démontrent le besoin d'un instrument permettant d'évaluer ce processus d'évaluation à domicile.

2.1.6.1 Instruments d'évaluation validés pour la clientèle ayant des incapacités visuelles

Devant cette absence d'instrument d'évaluation de la relation personne-environnement spécifique à la clientèle adulte et aîné ayant des incapacités visuelles permanentes, divers instruments

validés dans le domaine de la réadaptation visuelle ont été répertoriés; plusieurs de leurs items pourraient être appropriés et couvrir certains aspects de la relation personne-environnement, sans le nommer ainsi. Les instruments ont été regroupés autour des catégories « activité de la vie quotidienne » (AVQ) et « environnement ».

Les tests ayant des objectifs spécifiques à une activité ont été exclus, par exemple, la lecture ou les déplacements. Ont aussi été exclus les instruments évaluant le concept de « qualité de vie » mesuré par de nombreux instruments (ex. National Eye Institute Visual Function Questionnaire - NEI-VFQ) (Mangione et coll., 1998a; Mangione, Lee, Pitts, Gutierrez, Berry, & Hays, 1998b); ce concept est différent de celui recherché pour aider les intervenants à identifier les cibles d'interventions.

Diverses recensions des écrits ont été publiées concernant les instruments des activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie (Babcock-Parziale & Williams, 2006; de Boer, Moll, de Vet, Terwee, Volker-Dieben, & van Rens, 2004; Margolis, Coyne, Kennedy-Martin, Baker, Schein, & Revicki, 2002; Massof & Rubin, 2001; Mitchell & Bradley, 2006; Stelmack, 2001). Il se dégage entre autre l'importance des qualités métrologiques d'un instrument.

La majorité des instruments répertoriés se retrouvent dans la catégorie AVQ. Les tableaux suivants présentent les instruments utilisant divers modes d'évaluation : questionnaires (tableau III), l'observation ou la mise en situation (tableau IV) et ces deux modes à la fois (tableau V).

Tableau III : Instruments d'évaluation de type questionnaire validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles

Instruments	Buts	Clientèle	Cadre conceptuel / concept	Qualités métrologiques			Nombre d'items	Mode d'évaluation
				Validité	Fidélité	Constance interne		
				de contenu	Autres	Test-retest	Inter-examineurs	
ADL Instrument (Dahlin, Ivanoff, et coll., 2001)	Évaluer le niveau de sécurité perçu dans les activités quotidiennes	ainé vivant à domicile avec DMLA	---	clarification et réduction des items suite à 2 focus groups	---	% accord : 57-85% (med 69%),	---	30 auto-administré
Andra Pradesh Eye Disease Study - Visual Function Questionnaire - APEDS-VFQ (Nutheti, et coll., 2004)	Mesurer la perception du niveau de difficulté par des aspects stables de la fonction visuelle du sujet, (ex. AV)	personne de 15 ans et plus avec une basse vision	Concept "Functional vision" (Keefe, 1995)	révisé par des experts	modèle Rasch	Rasch : courbe ROC (AUC = 0,74) discrimine entre "fair" et "poor" p < 0,0001	Rasch : 0,91 "person" et 0,97 "item"	16 entrevue
Daily Living Tasks Dependent on Vision - DLTV (Hart, et coll., 1999; 2005; Schmier, et coll., 2006)	Évaluer l'incapacité fonctionnelle	patient avec DMLA	---	implication: patients et professionnels	de construit: analyse composantes principales (rotation varimax) : 4 composantes expliquent 75% de la variation totale	Cronbach α = 0,66-0,96 (sous-domaines)	ANOVA "one-way"	22 auto-administré
Functional Assessment of Self-reliance on Tasks - FAST (Babcock-Parziale, McKnight, & Head, 2005; Head, et coll., 2000)	Mesurer les changements de l'habileté fonctionnelle ("functional ability")	vétéran avec incapacité visuelle	---	---	discriminante: multitrait-discrimination entre 2 sous-échelles (IADL, mobilité)	Cronbach α = 0,90-0,95	---	14 entrevue

Légende p19

Tableau III (suite): Instruments d'évaluation de type questionnaire validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles

Instruments	Buts	Clientèle	Cadre conceptuel / concept	Qualités métrologiques				Nombre d'items	Mode d'évaluation	
				Validité de contenu	Autres	Consistance interne	Fidélité Test-retest			Inter-examineurs
Impact of Vision Impairment - IVI (Weih, et coll. 2002)	Mesurer les besoins de réadaptation visuelle et le niveau de restriction de participation dans les activités quotidiennes	adulte (≥ 18 ans) avec acuité $< 6/12$ ou une perte de champ visuel (non définie)	CIDIH : Beta-I Draft (OMS, 1997)	identification des domaines et réduction des items (focus groups; prétest)	---	Cronbach $\alpha = 0,85 - 0,89$ (sous-échelles) $\alpha = 0,96$ (global)	Corr. "Guttman split-half": $r = 0,73 - 0,94$	corrélations "Guttman split-half": $r = 0,75 - 0,95$	32	auto-administré ou par entrevue
Self-Report Functional Questionnaire (Szyk, 1990)	Prédire la performance à : trouver, détecter, balayer, suivre du regard	basse vision (perte périphérique)	---	de construit: corrélation avec observation directe (spécialiste orientation & mobilité): pearson $r = 0,15 - 0,50$	---	Cronbach α (total) = $0,97$; (sous-échelles = $0,60 - 0,91$)	---	distribution de cotes : non significatif $\chi^2 = 18,50$; ($n = 21$)	57	entrevue
Veterans affairs - Low-Vision Visual Function Questionnaire - VA LV VFQ-48 (Steimack, et coll. 2004)	Mesurer les difficultés de réalisation des activités de la vie quotidienne	personne avec déficience visuelle	---	s'inspire d'autres instruments	modèle Rasch	"item measure separation reliability" $p = 0,993$	ICC: $0,98$ "item", $0,84$ "person"	---	48	téléphone ou en personne
Veterans affairs - VA-13 (Babcock-Parziale, 2005; 2004; De l'Aune, 1999)	Mesurer la fréquence, l'indépendance et la satisfaction à effectuer des tâches spécifiques.	vétéran avec incapacité visuelle	---	analyses factorielles	concomitante (mesure étalon = perception des instructeurs). % d'accord : Domaines : $82,3\%$ à $88,8\%$; Global : $84,6\%$	Cronbach α ($n = 858$) = $0,86$ à $0,94$ (domaines)	($n = 341$) ICC (domaines) : $0,86$ à $0,91$	"interrater coefficient of equivalence" ($n = 42$) : domaines ($0,80$ à $0,96$)	13	téléphone

Légende p.19

Tableau IV : Instruments d'évaluation de type mises en situation ou observations validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles

Instruments	Buts	Clientèle	Cadre conceptuel / concept	Qualités métrologiques				Mode d'évaluation	
				Validité	Fidélité	Constance interne	Inter-examineurs		
Assessment of Function Related to Vision - AFREV (Altangerel, et coll.:2006)	Évaluer l'habilité actuelle à accomplir des activités de tous les jours.	tous niveaux de déficience visuelle	---	se base sur "Task performance Test" (Spaeth, et coll.:2000)	discrimine les niveaux de déficiences visuelles (glaucome). Corrélation modérément élevée avec mesure clinique de vision. Score total corrélé avec NEI-VFQ	---	---	9	observation de tâches standardisées
Assessment of Motor and Process Skills - AMPS (Sellers, Fisher, & Duran, 2001)	Évaluer les habilités motrices et procédurales nécessaires à l'accomplissement efficace des activités de la vie quotidienne	enfant et jeune adulte avec une basse vision sévère ou cécité	Modèle de l'occupation humaine (Kielhofner, 1995)	---	20 sujets/21 rencontrent un "infit and outfit goodness of fit" acceptable (MnSq ≤ 1,4 et z ≤ 2)	"Rasch mean logit of ADL process ability measures" 0.15 (SD = 0.58)	---	36	mises en situation

Légende

- α alpha
- ANOVA analyse de variance
- ICC coefficient intra-classe
- MnSq moyenne au carré
- n nombre de sujets dans l'étude
- SD écart type
- χ² chi carré
- aucun répertorié

Tableau V : Instruments incluant deux modes d'évaluation validés pour les adultes et les aînés ayant des incapacités visuelles

Instruments	Buts	Clientèle	Cadre conceptuel / concept	Qualités métrologiques				Nombre d'items	Mode d'évaluation	
				Validité	Fidélité	Fidélité				
				de contenu	Autres	Consistance interne	Test-retest	Inter-examineurs		
<p>Functional Independence Measure for Blind Adults - FIMBA (Long, et coll. 1993; 2000; Pankow, et coll.2004)</p>	Planifier et évaluer les programmes	vétérans avec déficience visuelle (basse vision, cécité)	---	développé avec intervenants	---	Cronbach α = 0,96 et 0,90	---	---	32	Questionnaire et observations
<p>Low Vision Functional Status Evaluation - LVFSE (Ross, et coll.1999)</p>	Évaluer les limitations fonctionnelles dues à la déficience visuelle	basse vision	---	---	de construit : 1) corrélation entre mise en situation et perte (acuité visuelle, champ visuel, sensibilité au contraste) : $r = -0,60$ à $0,34$. 2) Questionnaire $r = -0,44$ à $0,21$	(n=155) corrélation moyenne entre 0,52-0,93	(n=12) corrélation moyenne entre 0,27 et 0,53	(n=23) corrélation moyenne entre 0,56-0,78	27	observations (mises en situation) et questionnaire
<p>Melbourne Low-Vision ADL Index - MLVAI - et sa version pondérée - MLVAI w (Haymes, et coll. 2001a; 2001b; 2001c)</p>	Mesurer l'incapacité dans les AVQ (version originale) + mesurer l'importance de l'activité pour la personne (ajout version pondérée)	basse vision	---	---	de construit : corrélation entre l'instrument et acuité visuelle au loin : $r = 0,71$ ($p < 0,001$)	Cronbach $\alpha = 0,94$	ICC (moyenne) : 0,88 (SD 24,7)	---	25	observations et entrevue

Légende p19

Plusieurs des instruments du tableau III n'ont pas de cadre conceptuel ; pourtant sans théorie sous-jacente, un instrument est limité dans son interprétation et donc, son apport sur le plan de la compréhension demeure subjectif (Keith, 1995; Rousseau et coll., 2001b). Le questionnaire est un mode d'évaluation permettant d'aller chercher la perception de la personne sur le phénomène mesuré. Cette perception est valide (Crews & Long, 1997; La Grow, 2000), cependant le format questionnaire limite la validité écologique de la compréhension du contexte domiciliaire (Wahl & Oswald, 2000).

Les instruments du tableau IV, utilisant la mise en situation, permettent d'observer plus facilement l'interaction entre la personne et l'environnement ; cependant, la perception de la personne et de ses besoins est peu prise en compte, puisqu'il s'agit de tâches standardisées et en nombre limités. De plus, la validation du « Assessment of Motor and Process Skills » pour la clientèle visuelle n'a été effectuée que pour les enfants et les jeunes adultes et ce, auprès d'un petit échantillon (n= 21) (Sellers et coll., 2001).

Finalement, aucun des instruments utilisant les deux modes d'évaluation (tableau V) ne s'appuient sur un cadre conceptuel. Tel que mentionné précédemment, l'absence de cadre conceptuel limite la compréhension du phénomène observé (Iwarsson & Stahl, 2003; Keith, 1995; Reed, 1998; Rousseau et coll., 2001a).

Les rares instruments qui abordent l'environnement en réadaptation visuelle sont, soit spécifiques à une composante, comme par exemple la luminosité (Slay, 2002) ou l'attribution d'aides techniques (Mann, Hurren, Karuza, & Bentley, 1993 ; Petty et coll.,

2005), soit ces instruments couvrent un large éventail d'items reliés à l'environnement, comme par exemple l'environnement politique (Whiteneck, Harrison-Felix, Mellick, Brooks, Charlifue, & Gerhart, 2004). Dans les deux cas, l'analyse de l'environnement est restreinte : dans le premier cas, parce que l'analyse porte sur un seul élément de l'environnement (ex. : luminosité) ; dans l'autre cas, la perspective de l'environnement est si vaste que l'analyse ne peut pas être approfondie.

En somme, aucun de ces instruments, qui touchent certains aspects de la relation personne-environnement, ne permet une analyse de cette dernière ; ces instruments n'offrent pas, non plus, la possibilité d'analyser le contexte multifactoriel, propre au domicile. L'objectif de la majorité de ces instruments est davantage centré sur la mesure des résultats (« *outcomes* ») d'une intervention. Une analyse plus approfondie des causes sous-jacentes aux difficultés rencontrées par la personne est pourtant essentielle aux intervenants afin d'effectuer une intervention efficace (Iwarsson & Stahl, 2003). De bonnes qualités métrologiques devraient être d'autant plus importantes pour ce type d'évaluation.

2.1.6.2 Instruments de la relation personne-environnement pour d'autres populations

Devant le constat que les instruments actuels pour la réadaptation visuelle ne permettent pas d'évaluer la relation personne-environnement, les instruments de la relation personne-environnement validés pour d'autres populations ont été répertoriés. Une recension exhaustive des écrits a été effectuée sur les instruments ciblant l'aménagement du domicile ou la relation personne-environnement en 2002 par Rousseau et coll., concluant

à la nécessité de développer un nouvel instrument : l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) (Rousseau, 1997). Depuis 2002, certains instruments se sont raffinés, mais les mêmes critiques soulevées demeurent.

Basé sur le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997; Rousseau et coll., 2002), l'ÉDIPE fournit à l'évaluateur « une structure d'analyse lui permettant de mieux identifier et saisir les différentes composantes individuelles, environnementales et d'interaction [impliquées au domicile] » (Rousseau, 2003a, p. 8). Les qualités métrologiques sont élevées en ce qui concerne la validité de contenu (Rousseau, 1997), la fidélité test-retest (Rousseau, Bourget, & Villeneuve, July 2006) et la fidélité inter-examineurs (Bourget, 2002). Des études de validité de construit et de consistance interne sont en cours. Cet instrument s'adresse à une population adulte ou âgée ayant des incapacités motrices. Une version de l'ÉDIPE a été adaptée pour la clientèle pédiatrique (Allard, 2006; Allard, Rousseau, Feldman, & Majnemer, 2006), une autre pour la clientèle des aînés avec incapacités cognitives (Rousseau, Ska, & St-Arnaud, 2005) mais aucune étude n'a été effectuée auprès de la clientèle ayant des incapacités visuelles.

2.2 Pertinence de l'étude

Cette recension des écrits n'a relevé aucun instrument d'évaluation validé auprès des adultes et aînés ayant des incapacités visuelles, permettant à la fois d'identifier et d'expliquer les difficultés vécues à domicile par cette clientèle, selon une perspective de relation personne-environnement. Il est pourtant primordial d'offrir les outils nécessaires aux intervenants à des fins d'évaluation, afin d'en objectiver le processus et, par conséquent, les cibles d'intervention.

Wahl & Oswald (2000) encouragent la recherche interdisciplinaire ayant pour objectif d'approfondir la compréhension de la déficience visuelle, particulièrement concernant la vie quotidienne et ce, dans une perspective de relation personne-environnement. L'ÉDIPE étant le seul instrument considérant l'interaction personne-environnement spécifique au contexte du domicile, qui est basé sur un cadre conceptuel et qui possède des qualités métrologiques élevées, il semble approprié pour une adaptation à la clientèle ayant des incapacités visuelles.

2.3 But de l'étude

Le but de cette étude consiste à produire un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement adapté à la clientèle ayant des incapacités visuelles, permettant à la fois d'identifier et d'expliquer les situations de handicap vécues à domicile.

2.4 Cadre théorique de l'étude

Le Modèle de compétence (Rousseau, 1997, 1999, 2003b; Rousseau et coll., 2002) a été élaboré suite à une recension des écrits démontrant une pénurie de modèles permettant l'analyse approfondie de l'interaction entre la personne et son environnement, particulièrement dans le contexte du domicile (Rousseau et coll., 2001b). Ce modèle (voir une opérationnalisation du modèle à la figure 1 du manuscrit, p.51) s'articule autour de six concepts : 1) la personne (Capra, 1983), 2) l'environnement (Bronfenbrenner, 1977, 1979), 3) les rôles (Mosey, 1986; Sarbin & Allen, 1968), 4) les activités (Breines, 1984), 5) la situation de compétence (Rogers, 1982; Rousseau et coll., 2002; White, 1959) et 6) la situation de handicap (Société canadienne de la CIDIH & Comité québécois sur la CIDIH, 1991).

Dans ce modèle, la personne est considérée comme une unité corps-esprit et elle interagit continuellement avec son environnement immédiat microsystemique (son domicile); ce dernier est constitué de deux dimensions : humaine et non humaine. La compréhension de la relation s'attarde à la compatibilité entre les caractéristiques de la personne d'une part, et les ressources / demandes de l'environnement d'autre part, au sein des activités à réaliser et des rôles à assumer. Les concepts de « situation de compétence » et de « situation de handicap » qualifient cette interaction en tant que deux extrémités d'un continuum (Rousseau, 1999, 2003b).

Le Modèle de compétence a été choisi en fonction de 1) son objectif d'approfondir la compréhension de la problématique multidimensionnelle de la personne en constante interaction avec

son environnement, 2) l'identification du contenu de l'interaction par le rôle et l'activité, 3) sa préoccupation de l'environnement humain, très sollicité en déficience visuelle (Horowitz et coll., 2004); 4) son application dans le contexte du domicile. Ce modèle permet aux intervenants de mieux saisir et analyser les éléments uniques qui entrent en jeu lors de l'évaluation en vue d'une intervention au domicile de chaque client. Il permet également de prévenir une intervention trop peu ou trop élaborée en fonction des capacités/incapacités de la personne (Rousseau, 2003b). Ce modèle a été opérationnalisé dans un instrument d'évaluation : l'ÉDIPE.

2.5 Description de l'ÉDIPE

L'ÉDIPE (Rousseau, 1999, 2003a) servant de base à cette étude, il est essentiel de le décrire davantage. Il comprend six sections : 1) renseignements généraux, 2) préalables, 3) environnement non humain, 4) environnement humain, 5) synthèse et 6) potentiel. 1) La première section concerne les renseignements nominatifs et médicaux de la personne ainsi que les informations sur son domicile et son contexte occupationnel. 2) La deuxième section est constituée de tests préalables à l'utilisation de l'ÉDIPE et permettent d'évaluer des caractéristiques physiques de la personne ayant un impact sur son fonctionnement à domicile (ex. équilibre). 3) La section « environnement non humain » concerne l'évaluation de l'accessibilité intérieure et extérieure du domicile, par l'analyse de l'interaction entre la personne et son environnement non humain à travers les activités et les opérations (actions) accomplies dans chaque pièce du domicile. Le mode d'évaluation privilégié est la mise en situation. 4) La section quatre évalue par l'analyse des rôles (conjoint et parent) l'interaction entre la personne et son

environnement humain immédiat. Une attention particulière est apportée aux attentes de la personne et à celles de l'environnement humain lors des entrevues individuelles. 5) La section « synthèse » permet de dégager les principaux problèmes d'interactions vécus en présentant une vue d'ensemble des données. 6) La dernière section traite du potentiel de changement de la personne, de l'environnement humain et non humain. L'échelle de compétence, une échelle ordinale à quatre niveaux basée sur le Modèle de compétence, se répartit de « 3-situation de compétence » à « 0-situation de handicap ». Une expertise en ergothérapie ainsi qu'une formation spécifique au Modèle de compétence et à l'ÉDIPE sont requises.

CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE

3.1 Devis de recherche

Cette étude est basée sur un devis de recherche synthétique (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990), plus spécifiquement sur une étude de cas multiples à plusieurs niveaux d'analyses imbriqués (Yin, 2003). Deux techniques de cueillette de données ont été utilisées : le groupe de discussion focalisée (« *focus group* ») (Krueger, 1994) et l'entrevue individuelle semi-structurée (Gubrium & Holstein, 2001; Mayer & Ouellet, 1991).

3.2 Question de recherche

Les éléments de l'ÉDIPE (version motrice) sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles?

3.3 Description des participants

Le nombre de participants a été augmenté jusqu'à saturation des données pour trois types d'experts : 1) intervenants recrutés dans sept centres de réadaptation en déficience visuelle du Québec (n=11), 2) personnes avec des incapacités visuelles permanentes (n=7), 3) proches-aidants (n=6) recrutés à l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

3.3.1 Intervenants

Le recrutement des intervenants s'est effectué via une technique d'échantillonnage non-probabiliste basée sur le choix raisonné par le jugement d'experts (Contandriopoulos et coll., 1990). Les critères d'inclusion étaient les suivants : 1) être un professionnel (spécialiste en orientation et mobilité, ergothérapeute, agent de

réadaptation en déficience visuelle) ayant minimalement cinq années d'expérience auprès d'une clientèle adulte avec incapacités visuelles ; 2) connaître les difficultés vécues dans le contexte domiciliaire pour y avoir effectué des interventions ; 3) être disponible pour une rencontre de deux heures.

La technique de « focus group » a été utilisée avec les intervenants et la constitution des groupes s'est effectuée selon des critères d'homogénéité et d'hétérogénéité des participants (Krueger, 1994; Stewart & Shamdasani, 1990). Ainsi, tous les participants travaillaient auprès de la clientèle ayant des incapacités visuelles, mais provenaient de professions diverses et de milieux ou programmes différents. Quinze participants ont été recrutés; deux ont refusé (raison : i) décès d'un proche entre le recrutement et la rencontre, ii) manque de disponibilité) ; deux n'ont pas été retenus (en fonction des critères d'hétérogénéité) ; donc onze intervenants ont participé (tableau VI). Ceux-ci ont été répartis au sein des quatre groupes qui ont été nécessaires pour atteindre la saturation. Notez que deux intervenants possédaient une double formation : ergothérapeute et spécialiste en orientation et mobilité; ces intervenants avaient pratiqué sous ces deux titres.

Tableau VI. *Description des participants : Intervenants en déficience visuelle*

Caractéristiques	n
Sexe	
Hommes	1
Femmes	10
Établissements	
Institut Nazareth et Louis-Braille (Montréal, Longueuil)	3
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (Québec)	3
Centre de réadaptation Le Bouclier (Repentigny)	1
Centre de réadaptation Interval (Trois-Rivières)	1
Centre de réadaptation Estrie (Sherbrooke)	1
Centre de réadaptation La Maison (Rouyn)	1
Centre de réadaptation Interaction (Mont-Joli)	1
Professions	
Spécialistes en orientation et mobilité	6
Agents de réadaptation en déficience visuelle	4
Ergothérapeutes	3
Expérience avec la clientèle	
Moins de 10 ans	2
Entre 11 et 20 ans	3
Plus de 20 ans	6
Moyenne	19.5

3.3.2 Personnes avec des incapacités visuelles

Le recrutement des personnes avec des incapacités visuelles s'est effectué via les intervenants de l'INLB. Les intervenants effectuaient un premier contact à partir des critères de sélection. Les participants devaient: avoir vécu un processus d'aménagement domiciliaire (c'est-à-dire avoir reçu des interventions à domicile afin de faciliter le fonctionnement dans la maison et à l'extérieur de celle-ci (sur le terrain, dans la cour ...)) depuis moins de cinq ans; présenter des incapacités visuelles permanentes acquises (ex.: dégénérescence maculaire, glaucome, rétinopathie diabétique) pouvant entraîner une cécité complète ou une déficience visuelle

répondant aux critères d'éligibilité aux services (c'est-à-dire une acuité visuelle inférieure à 6/21 après correction de chaque oeil ou un champ visuel inférieur à 60° dans le méridien horizontal ou vertical); être âgé d'au moins 18 ans. Étaient exclues les personnes qui présentaient des incapacités permanentes dont la majeure était autre que visuelle (ex.: motrice). Si les personnes étaient intéressées à participer et donnaient leur autorisation verbale, leurs coordonnées et diagnostic étaient communiqués aux chercheurs. Huit personnes ont été recrutées; une n'a pas été retenue (raison : instabilité émotionnelle, selon l'intervenant), donc sept ont complété l'étude afin d'obtenir la saturation (tableau VII).

3.3.3 Proches-aidants

La même procédure a été utilisée pour les proches-aidants, selon les critères d'inclusion suivants : partager le domicile de l'aidé ou lui fournir une aide significative depuis au moins un an ; aider la personne ayant des incapacités visuelles ou la superviser lors d'activités nécessaires à son soutien à domicile depuis au moins un an ; être âgé de 18 ans et plus. Huit sujets ont été recrutés; un refus (raison : non intéressé, car beaucoup d'interventions cliniques à ce moment) ; un participant n'a pas été retenu suite à l'atteinte de la saturation ; donc six ont complété l'étude (tableau VIII). Les proches-aidants interviewés n'étaient pas nécessairement ceux des personnes avec incapacités visuelles interviewés; une seule dyade a été rencontrée.

Tableau VII. *Description des participants : Personnes avec incapacités visuelles*

Caractéristiques	n
Sexe	
Hommes	3
Femmes	4
Âge (années)	
18-30	2
31-50	2
51-65	1
Plus de 65	2
Moyenne	53
Diagnostic et niveau de sévérité de l'incapacité (Colenbrander, 1977; OMS, 1975)	
<i>OMS catégorie 1</i>	2
Glaucome	
Hémianopsie	
<i>OMS catégorie 2</i>	2
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	
Maladie de stargardt	
<i>OMS catégorie 3</i>	0
<i>OMS catégorie 4</i>	1
Rétinopathie pigmentaire	
<i>OMS catégorie 5</i>	2
Rétinopathie diabétique	
Environnement humain à domicile	
Vivant seul	2
Vivant en couple	3
Vivant avec sa fille	1
Vivant avec ses parents	1

Tableau VIII. *Description des participants : Proches-aidants*

Caractéristiques	n
Sexe	
Hommes	2
Femmes	4
Âge (années)	
18-30	0
31-50	0
51-65	5
Plus de 65	1
Moyenne	62
Diagnostic de l'aidé (selon les dires du proche-aidant)	
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	4
Myopie maligne	1
Rétinopathie diabétique	1
Environnement humain à domicile	
Aidant réside avec l'aidé	4
Aidant ne résidant pas avec l'aidé	2
Lien avec l'aidé	
Enfant	2
Conjoint	2
Amie	1
Nièce	1

3.4 Procédures

3.4.1 Technique « *focus group* » auprès des intervenants

La technique de « *focus group* » a été retenue principalement pour deux caractéristiques : i) la production des données s'effectuant spécifiquement à partir de l'interaction entre les membres d'un groupe ; et ii) l'absence de recherche de consensus dans une discussion ouverte jusqu'à saturation de l'information (Denzin & Lincoln, 1994; Krueger, 1994). Cette technique permet d'obtenir un approfondissement à travers l'interaction; le désaccord entre les membres du groupe les obligent à préciser leur pensée davantage afin d'argumenter leur point de vue.

Quatre « *mini-focus groups* » (Krueger, 1994) de trois personnes ont été tenus. Les « *mini-focus groups* », petits groupes, offrent un éventail plus limité d'expériences et d'opinion, cependant ils sont particulièrement appropriés lorsqu'il s'agit de groupes d'experts en favorisant une plus grande implication de chaque participant et en permettant à ces derniers de s'exprimer plus en profondeur (Krueger, 1994). Ils sont également appropriés lors d'une rareté d'experts, ce qui est le cas pour la présente étude.

Les discussions ont duré entre 2h15 et 3h30, à divers endroits selon la convenance des participants (deux groupes à l'Université de Montréal, deux dans des centres de réadaptation à l'extérieur de Montréal (Québec, Repentigny)). Ces endroits étaient calmes et disposés de façon à favoriser les échanges ; ils respectaient les règles requises pour la technique « *focus group* » (Krueger, 1994).

La collecte des données s'est échelonnée du 8 février au 7 juillet 2005. Préalablement à la rencontre, les intervenants étaient invités à lire deux documents pour amorcer leur réflexion qui ont servi de base à la discussion : le « Modèle de compétence » et le « Guide de passation de l'ÉDIPE » (Rousseau, 2003a, 2003b). Ces documents ont été envoyés par la poste deux semaines avant la tenue de la rencontre, à l'exception de deux personnes qui l'ont reçu une semaine avant la rencontre. Les thèmes abordés ont été soigneusement élaborés selon une séquence logique au sein d'un carnet de questions (annexe B) en fonction de la question de recherche. Les discussions ont été enregistrées sur bande audio. Les participants devaient aussi remplir une fiche descriptive (annexe C)

3.4.2 Entrevues individuelles avec les personnes ayant des incapacités visuelles et les proches-aidants

Les personnes avec incapacités visuelles et les proches-aidants ont été rencontrés individuellement à leur domicile pour une entrevue semi-structurée d'une durée entre 1h15 et 3h, basée sur un carnet de questions (annexe B) (Mayer & Ouellet, 1991). Ces carnets de questions servaient de base à la discussion, mais l'intervieweur pouvait ajouter des questions en cours d'entretien dans le but d'obtenir de l'information plus approfondie sur certains sujets (Contandriopoulos et coll., 1990). L'entrevue individuelle a l'avantage de permettre de recueillir les opinions et les expériences personnelles de façon approfondie tout en étant respectueuse de l'intimité. Suite au consentement écrit du participant, le contenu a été enregistré sur bande audio. Les recommandations des écrits sur la recherche qualitative auprès des personnes ayant une déficience

visuelle ont été respectées (Moore, 2002). À la fin de la rencontre, une fiche descriptive était remplie (annexe C). La collecte des données s'est échelonnée du 11 juillet 2004 au 20 décembre 2005. Une collecte d'information au dossier a été effectuée dans les dossiers cliniques de l'INLB, pour les personnes ayant une déficience visuelle, suite à leur consentement et à l'autorisation du directeur des services professionnels et de réadaptation de l'INLB.

3.4.3 animateurs

3.4.3.1 Modérateurs des « *focus groups* »

Pour diriger la discussion à travers le carnet de questions, deux modérateurs extérieurs au projet et deux assistants-modérateurs ont été recrutés. La tâche du modérateur est de diriger la discussion, de maintenir le flux de la conversation, de détecter les inconsistances et les changements d'opinion d'une personne lors de la discussion et de respecter le temps accordé. Le modérateur peut prendre plusieurs rôles dans la discussion. Dans cette étude, celui de « novice éclairé » (Krueger, 1994) a été utilisé. Dans ce rôle, le modérateur donne l'impression de manquer de connaissances (ou en manque réellement) concernant le domaine d'expertise des participants. Cette stratégie entraîne les participants à donner plus de détails et d'informations pour expliquer leur pensée. Les modérateurs présentaient les caractéristiques suivantes : un psychologue et neuropsychologue possédant 18 ans d'expérience dans les techniques d'entrevue, dont le « *focus group* »; une étudiante en ergothérapie ayant été formée spécialement pour animer ces groupes.

3.4.3.2 Assistants-modérateurs des « *focus groups* »

La tâche principale de l'assistant-modérateur est la prise de notes, qui comprend les commentaires verbaux et les observations non verbales (Krueger, 1994; Stewart & Shamdasani, 1990). Les notes doivent être prises le plus fidèlement possible au cas où l'enregistrement serait inutilisable. Il s'occupe de l'aspect logistique de la rencontre et de l'enregistrement de la discussion. À la fin de la discussion, il veille à faire un résumé afin de vérifier l'information recueillie auprès du groupe et ainsi ajouter ou préciser certains éléments de la discussion. L'auteur du présent mémoire (MC), coordonnateur de toute cette recherche, tenait un rôle d'assistant-modérateur afin de ne pas biaiser les données auprès des experts. Il est ergothérapeute diplômé et étudiant à la maîtrise de recherche à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Le deuxième assistant-modérateur était un étudiant en ergothérapie, ayant une maîtrise en administration, formé à la technique « *focus group* ».

3.4.3.3 Interviewers pour les entrevues individuelles

Des intervieweurs distincts ont effectué toutes les entrevues avec les personnes ayant une incapacité visuelle ou avec les proches-aidants. Les deux assistants-modérateurs des « *focus groups* » ont été formés pour diriger ces entrevues.

3.5 Analyses

L'analyse de contenu des données comprend trois phases: 1) la transcription intégrale des données, 2) leur codage et 3) leur traitement informatisé.

3.5.1 Transcription

Suite aux entrevues de groupes ou individuelles, la transcription intégrale a été effectuée par une secrétaire d'expérience à l'aide du logiciel Microsoft Word. Toutes les transcriptions ont été écoutées pour validation du contenu par une personne présente lors de la collecte des données, soit l'assistant-modérateur du « *focus group* » ou l'intervieweur. Ce dernier pouvait aussi ajouter les éléments non verbaux notés lors des entrevues. Ces transcriptions constituaient les données brutes.

3.5.2 Codage des données

Une liste de codes de type mixte (Van der Maren, 1996) a été construite à partir des concepts du Modèle de compétence, de l'ÉDIPE et des éléments clés de l'entrevue. Cette liste, comprenant 166 codes et leur définition, a été validée auprès de tous les chercheurs (annexe D). Une validation du codage a été effectuée de manière indépendante pour assurer une concordance entre les divers chercheurs et le codeur. Le codage des intervenants et des personnes avec incapacités visuelles a été effectué par MC (étudiant à la maîtrise), celui des proches-aidants par l'intervieweur de ceux-ci. Le logiciel Q.S.R. N'VIVO 2.0 (2002) a été utilisé pour faciliter la gestion et le traitement des données.

3.5.3 Traitement informatisé

À partir des entrevues codées, une analyse de contenu (Van der Maren, 1996) en fonction des sous-questions d'analyses (annexe E) a été effectuée. Il s'en suit un processus itératif d'analyse (tableau IX) comprenant des réductions successives, explicites et rigoureuses, dans des fichiers (« *outputs* ») distincts, à l'aide de tableaux inspirés de Huberman & Miles (1991).

Tableau IX. Étapes de réductions des données

Réduction 1	Identifier les codes correspondants aux sous-questions de recherche, générer les matrices correspondantes afin de regrouper les données Sortir le « Rapport de codage (<i>Coding Report</i>) » d'un code ou d'une matrice de codes
Réduction 2	Synthétiser l'identification de la source exacte (# d'entrevue et de paragraphe) de chaque extrait Paraphraser les extraits
Réduction 3	Dégager les idées maîtresses sous forme de tableau résumé
Réduction 4	Trier, distinguer, rejeter, regrouper et organiser les données par thème afin de pouvoir tirer des conclusions et les vérifier
Réduction 5	Relire pour validation et approfondissement
Réduction 6	Regrouper les différents tableaux dégagés pour une même sous-question de recherche afin d'intégrer le contenu dans une configuration plus large, sous forme de tableaux incluant les sources de chacun des extraits menant aux éléments dégagés

3.6 Approbation éthique

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal-métropolitain (annexe F). Tous les participants ont été informés individuellement du but et de la procédure de l'étude et ont dû communiquer leur accord en signant le formulaire de consentement dont ils ont reçu une copie. Trois formulaires ont été utilisés (annexe G). Pour les participants ayant une déficience visuelle, le formulaire était lu à la personne et une vérification de la compréhension était effectuée pendant la lecture. Cette lecture a été enregistrée sur bande audio et un témoin s'est assuré de l'exactitude de la lecture (Moore, 2002). Les données nominatives ont été codées et classées dans une filière verrouillée.

CHAPITRE 4 : RÉSULTATS

4.1 Avant propos

Le contenu de ce chapitre sera traduit et soumis pour publication dans un journal scientifique avec comité de pairs sous le titre « Validation de contenu d'un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement à domicile pour la clientèle ayant des incapacités visuelles ».

L'étudiant a rédigé l'article en entier et a été encadré par ses directeurs Jacqueline Rousseau et Jacques Gresset, qui sont deuxième et troisième auteurs. Mme Julie-Anne Couturier (4^e auteure) a été impliquée comme collaboratrice tout au long du projet étant donné sa grande expérience auprès de la clientèle ayant une déficience visuelle. Les co-auteurs ont commenté les différentes versions du manuscrit. Une partie de ces résultats ont été communiqués lors du 7^e congrès québécois de réadaptation (novembre 2006).

L'article présenté vise à répondre spécifiquement à la question de recherche : « Les éléments de l'ÉDIPE (version motrice) sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles? » Cette analyse a permis un second résultat, l'élaboration d'un instrument s'inspirant de l'ÉDIPE pour la clientèle présentant des incapacités visuelles. Le contenu du guide de l'utilisateur de l'ÉDIPE-version visuelle et les grilles de cotation sont présentés à l'annexe A.

**Validation de contenu d'un instrument d'évaluation de la
relation personne-environnement à domicile pour la clientèle
ayant des incapacités visuelles**

Mathieu Carignan, erg. ^{1,2}

Jacqueline Rousseau, erg., Ph.D. ^{1,2}

Jacques Gresset, OD, Ph.D. ^{3,4}

Julie-Anne Couturier, M.A., M.Sc. ³

1. École de réadaptation, Université de Montréal
2. Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de
Montréal (CRIUGM)
3. École d'optométrie, Université de Montréal
4. Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du
Montréal-métropolitain (CRIR)

Remerciements :

Ce projet a été subventionné par le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ). Des bourses du Réseau provincial d'adaptation-réadaptation (REPAR) et du FRSQ ont été offertes à Mathieu Carignan. Les auteurs souhaitent remercier chaleureusement tous les participants pour la générosité de leurs commentaires.

ABRÉGÉ:

Problématique: L'évaluation à domicile nécessite une évaluation globale et une analyse approfondie des difficultés vécues au quotidien. Cependant aucun instrument d'évaluation validé auprès des adultes et aînés ayant des incapacités visuelles ne permet cette analyse. Le but de l'étude est d'adapter un instrument de la relation personne-environnement à la clientèle ayant des incapacités visuelles. Le Modèle de compétence, modèle explicatif de la relation personne-environnement, sert de cadre théorique. **Méthodologie:** Une étude de cas multiples a été réalisée auprès d'intervenants, de personnes avec incapacités visuelles et de proches-aidants. Les techniques d'entrevue «focus group» et l'entrevue individuelle semi-structurée ont permis de documenter l'opinion de ces experts sur le processus d'évaluation à domicile. **Résultats:** Certaines modifications sont nécessaires afin d'adapter l'instrument à la clientèle ayant des incapacités visuelles. **Discussion:** Cette étude a permis d'effectuer la validation de contenu de l'«ÉDIPE-version visuelle». Cet instrument permettra aux intervenants de réadaptation visuelle de mieux identifier, comprendre et expliquer les difficultés vécues à domicile. **Conclusion:** Objectiver ce processus d'évaluation permettra de meilleures interventions, donc un mieux-être pour la clientèle.

PROBLÉMATIQUE

Le vieillissement de la population engendrera plusieurs défis pour la réadaptation, puisque celui-ci est fortement corrélé avec l'incidence de plusieurs incapacités permanentes, dont les incapacités visuelles (basse vision, cécité). Les demandes de services de réadaptation en déficience visuelle pourraient doubler d'ici 20 ans [1-3]. De gros défis attendent donc les intervenants, puisque la diminution de la vision entraîne une augmentation des difficultés vécues à domicile [4-6]. Par conséquent, l'habileté des intervenants à bien identifier et comprendre ces difficultés devient cruciale et cette évaluation est préalable au plan d'intervention.

En lien avec l'évaluation, plusieurs auteurs en réadaptation visuelle [5, 7-13] proposent de discuter avec le client pour déterminer ses buts, de l'observer dans son environnement lors de la réalisation de ses tâches quotidiennes, ainsi que d'analyser l'environnement pour déterminer les contraintes présentes et les modifications requises. L'environnement humain est aussi un élément important à considérer puisque l'aidant est souvent sollicité par les personnes ayant des incapacités visuelles (IV) [14].

Évaluer la personne en activité en tenant compte de son environnement se situe dans une perspective en émergence dans la littérature en réadaptation, soit la relation personne-environnement [15-22]. Dans cette perspective préoccupée par la validité écologique [23, 24] (c'est-à-dire, la personne intégrée dans son environnement de tous les jours), la question n'est plus de savoir si un individu ayant une déficience visuelle peut préparer un repas, mais plutôt d'analyser si cet individu peut préparer un repas dans son environnement domiciliaire ayant ses caractéristiques propres

(ex. éclairage, contraste, organisation). Cette méthode d'analyse devrait être davantage considérée en réadaptation visuelle [24] et le domicile devient l'environnement clé de cette compréhension [16, 21, 25].

Instruments d'évaluation

Les activités de la vie quotidienne sont évaluées par plusieurs instruments d'évaluation validés auprès des adultes et aînés ayant des IV permanentes [26-46], répertorié dans des recensions des écrits [47-53]. La majorité des instruments, administré sous forme de questionnaire, limite la compréhension du contexte domiciliaire par l'absence de validité écologique [24]. Peu d'instruments combinent ce mode d'évaluation à l'observation ou la mise en situation. Il s'agit de : « Functional Independence Measure for Blind Adults » (FIMBA) [37, 38, 40], « Low Vision Functional Status Evaluation » (LVFSE) [41], « Melbourne Low-Vision ADL Index » (MLVAI) et sa version pondérée (MLVAI W) [33-35]. Toutefois, aucun d'entre eux ne s'appuie sur un cadre conceptuel; cette absence limite la compréhension du phénomène observé [17, 21, 54, 55].

Les rares instruments qui abordent l'environnement en réadaptation visuelle sont spécifiques à une composante, soit la luminosité [56] ou à l'attribution d'aides techniques [57, 58], ou alors sont très larges incluant l'environnement politique [59].

En somme, aucun de ces instruments ne permet une analyse du contexte multifactoriel propre au domicile. Ces instruments sont davantage centrés sur la mesure des résultats (outcomes) d'une intervention. Une analyse plus approfondie des causes sous-

jaçentes aux difficultés rencontrées par la personne est pourtant essentielle aux intervenants afin d'effectuer une intervention efficace [17]. De bonnes qualités métrologiques devraient être d'autant plus importantes pour ce type d'évaluation. Une qualité d'un instrument d'évaluation est sa validité de contenu en fonction de la clientèle évaluée[60].

Instruments de la relation personne-environnement pour d'autres populations

Comme les instruments du domaine de la réadaptation visuelle ne permettent pas d'évaluer ni de comprendre spécifiquement la relation entre la personne et son environnement, les instruments dans cette perspective validés auprès d'autres populations ont été répertoriés. Rousseau et al. [21] ont effectué une revue exhaustive de la littérature sur les instruments ciblant l'aménagement du domicile ou la relation personne-environnement et concluent à la nécessité de développer un nouvel instrument : l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). Depuis 2001, aucun autre instrument n'a répondu aux critiques soulevées par Rousseau et al. et cet instrument, conçu pour les personnes ayant des incapacités motrices, pourrait s'appliquer aux personnes ayant une incapacité visuelle. Basé sur le Modèle de compétence [19, 61], modèle explicatif de la relation personne-environnement, l'ÉDIPE fournit à l'évaluateur « une structure d'analyse lui permettant de mieux identifier et saisir les différentes composantes individuelles, environnementales et d'interaction » [62] dans le contexte du domicile. Les qualités métrologiques sont élevées en ce qui concerne la validité de contenu [19], la fidélité test-retest [63], et la fidélité inter-examineurs [64]. Des études de validité de construit et de consistance interne sont en cours. Une version de

l'ÉDIPE a été adaptée pour la clientèle pédiatrique [65, 66], une autre pour la population aînée avec incapacités cognitives [67] mais aucune étude n'a été effectuée auprès de la clientèle ayant des IV.

Malgré l'importance croissante accordée à l'évaluation dans le contexte domiciliaire, la littérature en réadaptation visuelle ne rapporte aucun instrument d'évaluation dans une perspective de relation personne-environnement ayant des qualités métrologiques; ceci explique possiblement l'utilisation d'instruments « maison » par les intervenants. Cette pratique peut cependant porter un préjudice au client par la subjectivité de l'évaluateur [19, 21, 58] ; par exemple en stéréotypant les interventions selon l'âge et la condition visuelle du client [58]. Cette lacune démontre la nécessité d'un instrument afin d'objectiver le processus d'évaluation, à domicile, des besoins de la clientèle ayant des IV.

Pertinence de l'étude

La recension des écrits indique qu'aucun instrument d'évaluation validé auprès des adultes et aînés ayant des IV, permettant à la fois d'identifier et d'expliquer les difficultés vécues à domicile selon une perspective de relation personne-environnement, n'est disponible. Afin d'objectiver le processus d'évaluation et, par conséquent, les cibles d'intervention, il devient primordial d'offrir un instrument aux intervenants. L'ÉDIPE, considérant l'interaction personne-environnement spécifique au contexte du domicile, basé sur un cadre conceptuel et possédant des qualités métrologiques, semble approprié pour une adaptation à la clientèle ayant des IV. L'ÉDIPE sera présentée subséquemment. La première étape consiste donc à vérifier la validité des indicateurs contenus dans l'ÉDIPE en fonction de cette nouvelle clientèle.

Approche théorique

Le Modèle de compétence [19, 25, 61, 68] permet une analyse approfondie de l'interaction entre la personne et son environnement, particulièrement dans le contexte du domicile [20]. Ce modèle offre aux intervenants et chercheurs de saisir et analyser les éléments uniques qui entrent en jeu lors de l'évaluation à domicile et de prévenir à la fois une intervention trop peu ou trop élaborée en fonction des capacités de la personne [68]. Il s'articule autour de six concepts : 1) la personne [69], 2) l'environnement [23, 70], 3) les rôles [71, 72], 4) les activités [73], 5) la situation de compétence [61, 74, 75] et 6) la situation de handicap [76]. Dans ce modèle, la personne est considérée comme une unité corps-esprit et elle interagit continuellement avec son environnement immédiat (son domicile) qui est constitué de deux dimensions : humaine et non humaine. La compréhension de la relation s'attarde à la compatibilité entre les caractéristiques de la personne d'une part, et les ressources (demandes) de l'environnement d'autre part, au sein des activités à réaliser et des rôles à assumer. Les concepts de « situation de compétence » et de « situation de handicap » qualifient cette interaction en tant que deux extrémités d'un continuum. En identifiant le contenu de l'interaction entre la personne et l'environnement, ce modèle a l'avantage de déterminer les activités et les rôles touchés lors d'incapacités, mais aussi de dégager les éléments de l'environnement (humain, non humain), de la personne ou de l'interaction à l'origine des situations de compétence ou de handicap vécues. Ce modèle se préoccupe aussi de l'environnement humain, très sollicité en déficience visuelle [14]. La figure 1 présente une opérationnalisation du Modèle de compétence en lien avec la présente étude.

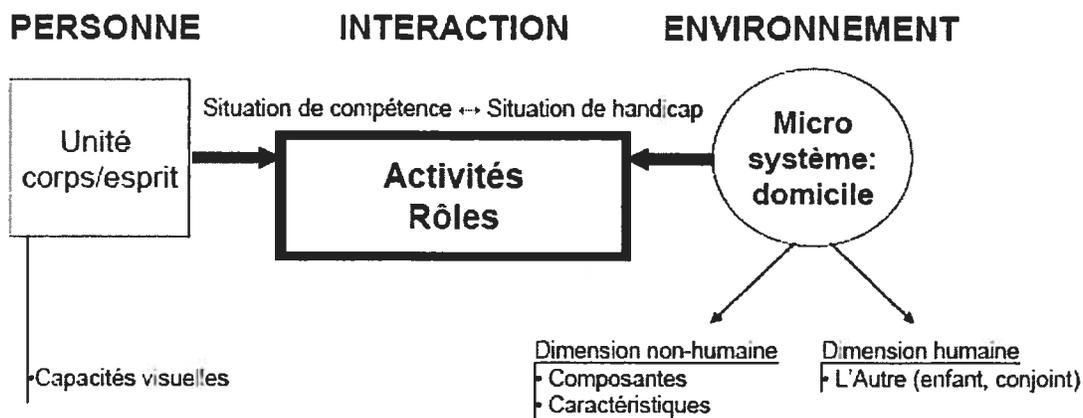


Figure 1 : Opérationnalisation du Modèle de compétence [adapté de 61]

Description de l'ÉDIPE

Servant de base à cette étude, l'ÉDIPE [25, 62] comprend six sections : 1) renseignements généraux, 2) préalables, 3) environnement non humain, 4) environnement humain, 5) synthèse et 6) potentiel. La première section concerne les renseignements nominatifs et médicaux de la personne ainsi que les informations sur son domicile et son contexte occupationnel (ex. travail à la maison). La deuxième section est constituée de tests préalables qui permettent d'évaluer des caractéristiques physiques de la personne ayant un impact sur son fonctionnement à domicile (ex. équilibre). La section « environnement non humain » concerne l'évaluation de l'accessibilité intérieure et extérieure du domicile, par l'analyse de l'interaction entre la personne et son environnement non humain à travers les activités et les opérations (actions) accomplies dans chaque pièce du domicile (ex. : accéder à l'interrupteur). Le mode d'évaluation est la mise en situation. La section quatre permet d'évaluer, par l'analyse des rôles (conjoint, parent), l'interaction entre la personne et son environnement humain. Une attention particulière est apportée aux attentes de la personne et à celles de

l'environnement humain (ex. : le conjoint) lors d'entrevues individuelles. La section « synthèse » permet de dégager les problèmes d'interaction. La dernière section traite du potentiel de changement de la personne, de l'environnement humain et non humain. L'échelle de compétence permet la cotation des items de l'ÉDIPE, soit une échelle ordinale à quatre niveaux (« 3-situation de compétence » à « 0-situation de handicap »), basée sur le Modèle de compétence.

MÉTHODOLOGIE

L'étude consiste à adapter un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement dans le contexte du domicile conçu pour la clientèle ayant des incapacités motrices, à la clientèle ayant des IV. Cette étude de cas multiples [77] comprend trois types d'experts (personnes ayant des incapacités visuelles (IV), proches-aidants, intervenants), rencontrés selon deux techniques de cueillettes de données : « focus group » [78] et entrevue individuelle semi-structurée [79, 80]. Le nombre de participants rencontrés pour chaque types d'experts a été déterminé par l'atteinte de la saturation des données [81] à la **question de recherche** suivante : Les éléments de l'ÉDIPE (version motrice) sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles? L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal-métropolitain. Les participants ont signé un formulaire de consentement.

Huit personnes avec IV ont été recrutées à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB ; centre de réadaptation en déficience visuelle de la région métropolitaine de Montréal, Québec, Canada) répondant aux critères d'inclusion suivants : avoir vécu un processus d'aménagement domiciliaire depuis moins de cinq ans; présenter des IV permanentes acquises (ex.: dégénérescence maculaire, glaucome, rétinopathie diabétique) pouvant entraîner une cécité complète ou une acuité visuelle inférieure à 6/21 après correction dans chacun des yeux ou un champ visuel inférieur à 60° dans le méridien horizontal ou vertical; âge \geq 18 ans. Étaient exclues les personnes qui présentaient des incapacités permanentes dont la majeure est autre que visuelle (ex.: motrice). Un participant n'a pas été retenu (instabilité émotionnelle), donc sept ont permis d'atteindre la saturation (tableau 1).

Huit proches-aidants ont été recrutés à l'INLB selon les critères d'inclusion suivants : partager le domicile de l'aidé ou lui fournir une aide significative depuis au moins un an ; aider ou superviser l'aidé lors d'activités nécessaires à son soutien à domicile; âge \geq 18 ans; six participants ont complété l'étude (1 refus; 1 exclus) (tableau 1). Les proches-aidants interviewés n'étaient pas nécessairement ceux des personnes avec IV ayant participé à l'étude; une seule dyade a été rencontrée. Les diagnostics et le niveau de sévérité de l'incapacité [82, 83] des personnes avec IV ont été recueillis aux dossiers, ceux des aidés (non rencontrés) proviennent de l'information fournie par le proche-aidant.

Tableau 1. Description des participants

Caractéristiques	Personnes avec IV n=7	Proches- aidants n=6
Sexe		
Hommes	3	2
Femmes	4	4
Âge (années)		
18-30	2	0
31-50	2	0
51-65	1	5
Plus de 65	2	1
Moyenne	52.7	61.5
Diagnostic		<i>de l'aidé</i>
<i>OMS catégorie 1[83]</i>		
Glaucome	1	0
Hémianopsie	1	0
<i>OMS catégorie 2</i>		
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	1	4
Stargardt	1	0
<i>OMS catégorie 3</i>		
Myopie maligne	0	1
<i>OMS catégorie 4</i>		
Rétinopathie pigmentaire	1	0
<i>OMS catégorie 5</i>		
Rétinopathie diabétique	2	1
Lien avec l'aidant principal		
Enfant	2	2
Conjoint	3	2
Amie	0	1
Nièce	0	1
Parent	2	0
Aidant réside avec l'aidé		
Oui	5	4
Non	2	2

Note : Seulement deux participants (une dyade) sont liés l'un à l'autre.

Les participants (personnes avec IV, proches-aidants) ont été rencontrés à leur domicile pour une entrevue individuelle semi-structurée (durée : entre 1h15 et 3h) [80, 84]. Ceux-ci ont pu exprimer leur opinion face au processus d'évaluation et d'interventions reçues à domicile.

Quinze intervenants recrutés selon une technique d'échantillonnage non-probabiliste dans sept centres de réadaptation en déficience visuelle du Québec (Montréal/Longueuil, Québec, Repentigny, Trois-Rivières, Sherbrooke, Rouyn, Mont-Joli), devaient répondre aux critères suivants : être un professionnel (agent de réadaptation en déficience visuelle (RDV), ergothérapeute (erg), spécialiste en orientation et mobilité (O&M)) ayant minimalement cinq années d'expérience auprès d'adultes avec IV ; connaître les difficultés vécues dans le contexte domiciliaire pour y avoir effectué des interventions. Deux ont refusé (décès d'un proche; manque de disponibilité); deux n'ont pas été retenus (atteinte de la saturation); onze intervenants ont donc participé (moyenne=19,5 années d'expérience; 6 O&M, 4 RDV, 3 erg) dont deux possédaient la double formation (erg, O&M).

Quatre « mini-focus group » [78] de trois personnes ont été tenus (durée : 2h15 à 3h30). Préalablement à la rencontre, les intervenants devaient lire deux documents pour amorcer leur réflexion et servir de base à la discussion : le « Modèle de compétence » et le « Guide de passation de l'ÉDIPE » [62 , 68]. Ces documents ont été postés deux semaines avant la rencontre, sauf pour deux participants (1 semaine).

Pour diriger la discussion à travers trois carnets de questions distincts selon les experts, deux modérateurs extérieurs au projet et deux assistants-modérateurs (focus groups) agissant aussi à titre d'intervieweurs (entrevues individuelles) ont été recrutés. Les modérateurs présentaient les caractéristiques suivantes : un psychologue et neuropsychologue possédant 18 ans d'expérience dans les techniques d'entrevue, dont le « focus group »; une étudiante en ergothérapie ayant été formée spécialement pour animer ces groupes. Les assistants-modérateurs/intervieweurs étaient : l'auteur (MC), ergothérapeute et étudiant à la maîtrise et un étudiant en ergothérapie ayant une maîtrise en administration. Ceux-ci ont été formés aux deux techniques d'entrevues.

Autant pour les focus groups que pour les entrevues individuelles, le contenu a été enregistré sur bande audio. Une analyse de contenu [85] des données a été réalisée en trois phases: la transcription intégrale des données, leur codage et leur traitement informatisé. La transcription intégrale a été effectuée par une secrétaire d'expérience, puis réécoutée pour validation du contenu par une personne présente lors de la collecte des données (interviewer, assistant-modérateur). Une liste de 166 codes de type mixte [85] et leur définition a été construite à partir des concepts du Modèle de compétence, de l'ÉDIPE et des éléments clés de l'entrevue, puis validée auprès des chercheurs. Cette validation a été effectuée de manière indépendante; les deux intervieweurs ont ensuite effectués le codage à l'aide du logiciel Q.S.R. N'VIVO (2002). L'analyse de contenu a été effectuée lors d'un processus itératif de réductions explicites et rigoureuses, dans des fichiers (outputs) distincts, à l'aide de tableaux inspirés de Huberman & Miles [86].

RÉSULTATS

En réponse à la question de recherche, l'ÉDIPE (version motrice) contient certains indicateurs des limites vécues par l'adulte et la personne âgée présentant des IV. Les intervenants interrogés sont d'accord avec la nécessité de développer un instrument effectué au domicile pour identifier les besoins de la clientèle et qui possèdera des qualités métrologiques éprouvées.

« On réalise dans nos discussions [à l'interne] que notre façon d'aller chercher de l'information quand on fait notre évaluation est très différente de l'un à l'autre dépendant de notre expérience passée [...] On s'est rendu compte [...] que ça donnait pas des chances égales à tout le monde. » (FG2, 96-98)

Les intervenants suggèrent d'adapter l'ÉDIPE en se préoccupant du contexte actuel de la réadaptation visuelle pour lequel une évaluation courte, interdisciplinaire et adaptable dans sa structure serait souhaitable pour répondre à la diversité de la clientèle.

De façon spécifique, les résultats seront présentés selon qu'ils concernent : 1) la terminologie, 2) le mode d'évaluation et 3) la pertinence des items. Les deux premiers points ont été explorés uniquement avec les intervenants, le troisième par les trois types de participants (personne avec IV, proche-aidant, intervenant)

Terminologie

La majorité des intervenants utilisent actuellement le modèle du « Processus de production du handicap (PPH) » [87]. Certains

souhaitent un instrument basé sur cette terminologie alors que d'autres soulignent que le Modèle de compétence correspond tout à fait à leur pratique. Tous ne voient pas très bien les différences entre ces deux modèles. « *Pour moi [le modèle de compétence] c'est des mots qui expriment ce que je fais. La personne, l'environnement et l'interaction entre les deux. [...] c'est un modèle que j'adhère à 100%* ». (FG1, 1929-1931)

Mode d'évaluation

Le mode d'évaluation actuel des intervenants est majoritairement l'entrevue informelle à domicile, avec le client. L'entrevue est basée sur les demandes de la personne et sur sa propre perception de ses besoins. L'environnement est évalué par des observations basées sur l'expérience professionnelle de chacun, sans uniformité. Une évaluation de type essai-erreur est également utilisée, par exemple pour l'éclairage. Pour plusieurs intervenants, l'évaluation n'est pas dissociée de l'intervention; d'autres considèrent important d'évaluer avant d'intervenir : « *Des moyens, il y en a un paquet... il y a souvent un moyen pour chaque situation. Il s'agit d'évaluer ce qu'ils ont besoin* » (FG1, 1416). La mise en situation est aussi utilisée : « *Souvent, si on fait juste le demander, il va dire non ça va bien. Alors de le mettre en situation je trouve que ça parle beaucoup.* » (FG3, 189).

Les intervenants n'utilisent aucun instrument validé, expliquant qu'aucun ne correspond à ce qu'ils font dans leur pratique. La plupart des intervenants se présentent sans aucun instrument, d'autres utilisent des instruments de type « maison », consistant souvent en une liste d'habitudes de vie basée sur la classification du PPH. Les seuls instruments mentionnés sont plutôt des

références techniques basées sur des normes d'accessibilité des lieux publics, par exemple le « Guide pratique d'accessibilité universelle » [88] ou « Critères d'accessibilité répondant aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle » [89].

Pour la cotation, l'appréciation de l'échelle de compétence est mitigée. Certains ne sont pas d'accord, la trouve trop précise ou ne sont pas d'accord avec le principe même d'utiliser une échelle de cotation, préférant décrire plutôt que quantifier pour des raisons de temps de passation. Certains préfèrent une cotation dichotomique « capable / pas capable », une cotation par élément à cocher (liste de contrôle) ou une cotation pour l'évaluation des résultats d'intervention (objectif atteint ou pas). Un intervenant critique l'absence d'analyse dans son propre travail : « *on a une liste d'habitudes de vie. Puis oui c'est affecté, oui il y a quelque chose à faire, puis oui il y a un objectif, mais on ne dit pas le rôle que l'environnement vient jouer là dedans. On n'évalue pas !* » (FG4, 514). D'autres trouvent le système de cotation de l'ÉDIPE approprié et clair.

Pertinence des items

Les résultats sur la pertinence des items sont présentés en lien avec chaque concept du Modèle de compétence. Les concepts sont décrits en fonction de leurs composantes (ex. armoire) et des caractéristiques de ces dernières (ex. en saillie), en fonction des commentaires des trois types d'experts combinés (personne avec IV, proche-aidant, intervenant). Les caractéristiques sont présentées au tableau 2.

Tableau 2. Caractéristiques pertinentes à évaluer en réadaptation visuelle regroupées sous les concepts du Modèle de compétence.

Concepts	Caractéristiques
Environnement non humain	<ul style="list-style-type: none"> • Luminosité (quantité, position/direction, éblouissement) • Couleur et contraste • Présence de repères (visuel, tactile, auditif, kinesthésique) • Organisation et familiarité (ex. disposition des objets/meubles, objets en saillie, inégalité du sol, simplicité de perception) • Grosseur des éléments • Potentiel de changement (déménagement, changement de luminosité jour/soir ou saisons)
Environnement humain	<ul style="list-style-type: none"> • Changements récents (ex. décès de la conjointe) • Qualité relationnelle (aidé et proche-aidant) • Cohabitation ou non • Compréhension de la pathologie et du vécu de la personne atteinte • Capacités de l'aidant • Attentes et inquiétudes • Réaction face au handicap (Vécu psychologique) • Compliance / résistance aux interventions • Satisfaction envers les interventions
Personne	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctions visuelles (acuité, champ, sensibilité à la lumière et aux contrastes) • Habiletés perceptuelles (visuelles, auditives, tactiles, proprioceptives) • Conditions associées motrices (ex. : douleur, sensibilité, coordination, équilibre), cognitives (ex. mémoire), mentales (ex. dépression) et sensorielles (ex. déficit auditif, tactile) • Priorités (valeur et culture) • Perception du niveau de compétence • Adaptation à la perte visuelle (vécu psychologique) • Ouverture aux changements • Blessures corporelles (ex. brûlures, ecchymoses) • Potentiel de changement (progression de la maladie, apprentissage de techniques, changement de perceptions)

Activité	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau de compétence • Désir de réappropriation • Incidents antérieurs rapportés (ex. chute, blessure) • Stratégies utilisées (ex. utilisation d'aides techniques) • Substitution par l'environnement humain • Motivations sous-jacentes à abandon d'activités • Confort visuel et endurance
Rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de réappropriation de ses rôles • Attentes de la personne et non celles attendues par la société (culturel) • Compensation par le proche-aidant • Compensation par une aide humaine rémunérée • Rôles et responsabilités non compensés (compatibilité entre les capacités de l'aidant et les besoins de la personne)

Concept : environnement non humain

Mise à part la composante «appareils électriques/électroménagers » que les intervenants souhaitent détailler davantage (ex. appareils de cuisson, grille-pain), les composantes de l'ÉDIPE (version motrice) sont adéquates.

Les caractéristiques à évaluer en réadaptation visuelle sont par contre différentes dans le domicile (tableau 2); par exemple, *la luminosité, le contraste et l'organisation* remplacent le *matériel* et le *type de poignée*. La stabilité de ces éléments dans le temps a aussi été une préoccupation (ex. changement de luminosité entre le jour et le soir).

Outre les composantes reliées au domicile, les participants ont mentionné que d'autres environnements devraient être évalués: école, milieu de travail, restaurant, institution financière, domicile

des amis, environnement extérieur, magasin, épicerie, dépanneur, pharmacie et salle de loisir communautaire.

Concept : environnement humain

L'importance d'évaluer l'environnement humain est source de désaccord entre les participants. Certains intervenants considèrent utopique de l'évaluer étant donné les contraintes administratives et les listes d'attente ; d'autres jugent crucial son évaluation systématique et se justifient ainsi : « *au niveau des aînés, c'est tellement crucial ce lien là [personne – proche aidant] il fait partie intégrante de la solution. Alors si on passe à côté de cela, j'ai l'impression qu'on passe à côté d'un élément de solution* » (FG3, 614). Une personne avec IV a aussi mentionné l'importance d'évaluer le proche-aidant :

« Oubliez jamais le conjoint dans votre évaluation. [...] le conjoint aussi a un cheminement à faire. Il le fait à travers l'handicapé c'est sûr, mais il a des bouts à faire aussi pour lui-même. [...] Tu sais, ses yeux à elle et les miens des fois dans des réalités, ce n'est pas la même chose. » (VU4, 801-844)

Les intervenants s'assurent de la présence d'un proche-aidant potentiel (conjoint, enfants, parents, famille élargie, amis, voisins). Le sentiment de sécurité face aux étrangers a aussi été mentionné. Pour les intervenants, l'évaluation idéale, sans limite temporelle, permettrait de documenter plus systématiquement les caractéristiques indiquées au tableau 2.

Concept : personne

Les intervenants sont d'accord avec le principe des tests préalables à l'ÉDIPE. Cependant, certaines de ces caractéristiques, puisqu'elles sont d'ordre physique (ex. : douleur, sensibilité, coordination, équilibre) demeurent appropriées mais plutôt comme des conditions associées à la déficience visuelle ; à ce titre, les tests proposés ne leur conviennent pas. Ils souhaitent plutôt documenter les fonctions visuelles (tableau 2) à titre de tests préalables.

À domicile, les intervenants évaluent la perception de la personne de son niveau de compétence à réaliser ses activités prioritaires. « *Madame m'a dit: ton petit gadget [indicateur de niveau d'eau] je n'en veux pas, ma tasse de café sur deux scott towels, je vide mon eau, je brasse, si ça déborde je m'en fou.* » (FG4, 484).

D'autres caractéristiques mentionnées (tableau 2) sont les blessures corporelles, indices d'incidents, et des éléments d'ordre psychologique (ex. adaptation à la perte visuelle, ouverture aux changements). Comme le mentionne ces personnes : « *J'pense que j'ai de besoin de plus d'aide. Mais tsé j'suis pas encore arrivé à ça.* » (VU1, 82) « *Tu sais la canne blanche, c'est le signifiant universel. C'est l'affichage* » (VU4, 333). Les personnes ont aussi accentué l'influence de l'aspect culturel sur le processus d'adaptation à la perte visuelle ; un participant était un immigrant de première génération.

Concept d'interaction : activité

Dans la pratique actuelle, les activités susceptibles d'être touchées par différents niveaux de déficiences visuelles servent de liste de contrôle lors de l'évaluation, pour certains intervenants. Les

composantes de ces activités sont différentes de celles de l'ÉDIPE (version motrice). Par exemple, le problème n'est plus d'accéder au contenu de l'armoire, mais plutôt de sélectionner un produit dans l'armoire. Cette liste de contrôle contient des éléments comme: lire (lettre/chiffre), noter/écrire, sélectionner, repérer/détecter, identifier, se déplacer, s'orienter, contrôler, surveiller/prévenir (« monitor » : suivre le cours), et entretenir. Les caractéristiques rapportées concernent, par exemple, les stratégies utilisées pour la réalisation de l'activité (tableau 2).

Concept d'interaction : rôle

La déficience visuelle a un impact sur les responsabilités de la personne atteinte, affectant ses relations interpersonnelles. Dans le cadre du domicile, les rôles de conjoint, de parent et de grands-parents sont particulièrement affectés. « *On a une petite-fille de 6 ans, [je] vais faire à manger et la petite elle va essayer d'aider... On l'a habitué de même, [...] Sauf que là, [...] je ne ferai pas des choses où il peut arriver des accidents ou quoi que ce soit, je vais limiter. [...] Ça chambarde la vie de famille au complet.* » (VU6 393-402; 453). Parmi les participants, l'épuisement d'un proche-aidant a été constaté. Une distinction est effectuée entre les rôles attendus d'un jeune adulte et ceux d'un aîné, et l'aspect culturel de cette distinction. Les composantes du rôle ont été davantage abordées par les personnes ayant des incapacités visuelles et les proches-aidants que par les intervenants. Ces derniers trouvent pertinent de formaliser l'évaluation des rôles, même s'ils ne l'évaluent pas, actuellement. « *Je garderais toute la beauté de l'instrument au niveau des rôles* » (FG3, 614). Des caractéristiques pertinentes à évaluer en réadaptation visuelle ont été dégagées (tableau 2).

DISCUSSION

À partir des résultats de cette étude, l'ÉDIPE-version visuelle a été élaborée (Annexe 1). Même si aucun des instruments répertoriés ne couvre la relation personne-environnement, plusieurs de leurs items sont inclus dans l'ÉDIPE-version visuelle. Cet instrument distinct de l'ÉDIPE est spécifique à la clientèle ayant des incapacités visuelles. Celui-ci faisant partie d'une batterie d'évaluation du soutien à domicile [90], il pourra éventuellement être utilisées comme un instrument complémentaire pour les clients ayant à la fois des incapacités d'origine motrice, cognitive et visuelle.

De façon générale, les intervenants adhèrent à la philosophie de l'ÉDIPE qui s'effectue au domicile et qui sert d'outil pour évaluer sans se substituer au jugement professionnel pour le choix des interventions subséquentes.

Terminologie

Choix du modèle

Le Modèle de compétence offrant une meilleure compréhension de la problématique, celui-ci fut conservé pour servir de base à l'instrument, ÉDIPE-version visuelle, en accord avec plusieurs intervenants. Ce modèle devra être davantage expliqué aux intervenants qui utiliseront l'instrument.

Environnement

L'ÉDIPE (version motrice) concentre son analyse sur le domicile. Cependant, les participants ont également mentionné des commentaires en lien avec l'environnement extérieur au domicile. La conceptualisation de l'environnement du Modèle de compétence [25, 61, 68] basée sur les définitions de Bronfenbrenner [23, 70]

(microsystème, mésosystème, exosystème et macrosystème) permet cet élargissement. Brièvement, le microsystème correspond à l'environnement immédiat incluant la personne (ex. : domicile, école, lieu de travail). Le mésosystème fait référence aux relations entre les microsystèmes où évolue la personne. L'exosystème comprend les relations entre les microsystèmes n'incluant pas la personne mais dont les événements qui s'y produisent l'influence. Finalement, le macrosystème réfère à l'environnement culturel. Les intervenants s'intéressent donc à d'autres microsystèmes (ex. lieu de travail, restaurant), mais leur analyse demeure de niveau microsystemique puisqu'elle ne porte pas sur les relations entre ces microsystèmes.

Mode d'évaluation

L'importance de centrer l'évaluation des besoins sur les demandes exprimées par la personne ressort des résultats et de la littérature [91]. Cependant, cette source d'information ne peut être garante du niveau de compétence de la personne et des sources des situations de handicap à elle seule ; la mise en situation permet la vérification par l'intervenant de l'interaction entre la personne et l'environnement. Conformément à la littérature [7, 8, 12, 62, 92] et aux résultats, l'ÉDIPE-version visuelle conserve comme modes d'évaluation l'entrevue semi-structurée, l'observation et la mise en situation. Les intervenants étant familiers avec l'entrevue informelle, l'entrevue semi-structurée de l'ÉDIPE-version visuelle leur offre une certaine flexibilité.

Contraintes administratives

Les contraintes administratives, principalement la réduction du temps d'évaluation, préoccupent les intervenants ; une évaluation

sans échelle de cotation serait plus rapide, selon eux. En régions éloignées, les intervenants couvrant un vaste territoire souhaitent optimiser leur temps de transport en effectuant des évaluations interdisciplinaires. Ces contraintes temporelles, énoncées aussi dans la littérature [91], ont été considérées dans l'élaboration de l'instrument.

Dissociation de l'évaluation et de l'intervention

La disparité dans l'appréciation de l'échelle de compétence est un indicateur de la diversité des évaluations des intervenants. Plusieurs ne voient pas l'utilité d'évaluer formellement, préférant intervenir au fur à mesure qu'ils constatent la présence d'un problème. Cette confusion entre l'évaluation et l'intervention se reflète lorsque les intervenants, en parlant d'évaluation, mentionnent des références techniques (normes) pour l'intervention, plutôt que des instruments d'évaluation.

Pertinence des items

Environnement non humain et personne

Les caractéristiques de la personne et de l'environnement mentionnées sont conformes à la littérature en réadaptation visuelle [8, 12, 93-97]. Particulièrement, les caractéristiques de l'environnement non humain (physique) sont bien documentées.

L'adaptation à la perte visuelle est un élément qui devrait être inclus dans l'évaluation de la relation personne-environnement à domicile puisque celui-ci accompagne les pertes visuelles et influence les interventions [98]. Cet aspect est mesuré par certains instruments [98-100], mais pas dans une perspective de relation personne-environnement.

Un autre aspect, peu couvert lors de l'étude, est l'aspect de la signification du domicile. Le concept de « meaning of home », touchant la familiarité et les routines développées à travers le temps ainsi que l'aspect symbolique des endroits et objets chéris, tel qu'évalué par Oswald et al. [101], gagnerait à être davantage documenté par les intervenants qui y verraient possiblement la source de plusieurs blocages aux interventions.

Environnement humain

Dans la littérature en réadaptation visuelle concernant les adultes et les aînés, l'environnement humain est souvent considéré séparément lors de l'évaluation. L'originalité de l'analyse effectuée dans l'ÉDIPE est d'inclure au processus d'évaluation à domicile les attentes réciproques et les capacités de chacun. À ce titre, l'évaluation des rôles, telle que conçue dans l'ÉDIPE-version visuelle, démontre cette originalité. Horowitz [14] souligne l'importance d'évaluer particulièrement la congruence entre les perceptions du proche-aidant et celles de la personne. La convergence entre ces deux perceptions, et celle de l'évaluateur, assure la fiabilité des conclusions tirées [15]. La réaction à la perte visuelle, la compréhension de la condition visuelle par la famille et la congruence entre les perceptions de la situation sont des thèmes présents dans la littérature [14], mais peu couverts dans les instruments d'évaluation. L'ÉDIPE-version visuelle apporte une solution novatrice à ce manque.

Activité

Pour réaliser des actions, les systèmes moteur et visuel sont sollicités différemment. Cependant, la structure hiérarchique de l'activité [102] en activité, tâche, opération peut être conservé de

la version motrice (annexe 2). Une originalité est de considérer l'activité comme le contenu de l'interaction entre la personne et son environnement.

Rôle

Aussi considérés comme le contenu de l'interaction entre la personne et son environnement, il est pertinent d'évaluer les rôles étant donné une littérature en émergence sur ce sujet en lien avec la déficience visuelle [14]. Quoique le rôle ne soit pas ou peu évalué par les intervenants, ces derniers reconnaissent la pertinence de dépister des problèmes à ce niveau. Dans l'ÉDIPE-version visuelle, les composantes et les caractéristiques du rôle sont similaires à celles de l'ÉDIPE (version motrice) ; l'évaluation à domicile du rôle est originale comme approche.

Force

L'une des forces de cette étude est reliée à la triangulation des données auprès de trois types d'experts [81], à la diversité des centres consultés ainsi qu'à la consultation d'intervenants très expérimentés. La technique des « mini-focus groups » favorise, en raison de son nombre restreint de participants, des échanges approfondis [78]. L'entrevue des personnes avec IV et des proches-aidants, réalisée à domicile, soit en situation de validité écologique, minimise les risques d'oublis et permet de recueillir plus de détails sur les interventions effectuées ou non dans le domicile.

Limite

La faible expérience d'un modérateur et des intervieweurs est une limite. Une heure d'enregistrement d'un focus group a été perdue (bris du ruban de cassettes) mais le contenu a pu être retracé

grâce aux notes de l'assistant-moderateur. L'échantillon des proches-aidants était fortement représenté par des aidants d'aînés, ce qui limite la transférabilité, mais cet échantillon est possiblement représentatif de la population ; un échantillon semblable a été obtenu avec des critères similaires, dans l'étude de Silva-Smith et al., [103].

CONCLUSION

Cette étude a permis d'effectuer la validation de contenu de la version visuelle de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE-version visuelle) [104] L'instrument sera soumis à des études de fidélité, sous peu. Offrant une structure d'analyse basée sur un modèle de la relation personne-environnement, l'instrument permet de combler un vide scientifique et clinique, d'optimiser le processus d'évaluation et d'améliorer les interventions par une meilleure compréhension du contexte multifactoriel domiciliaire. Cet instrument fait partie d'une batterie d'évaluation du soutien à domicile pour les clientèles enfants, adultes et aînées présentant des incapacités d'origine motrice, cognitive et visuelle, dans une perspective de relation personne-environnement.

Liste de références

- [1] Gresset J. Déficience visuelle et cécité au Canada : Démographie présente et future. In: Gresset J, Rondeau P, editors. Symposiums scientifiques sur l'incapacité visuelle et la réadaptation; 2004; Montréal; 2004. p. 10.
- [2] Gresset J, Baumgarten M. Prevalence of Visual Impairment and Utilization of Rehabilitation Services in the Visually Impaired Elderly Population of Quebec. *Optometry and vision science*. 2002;79(7):416-23.
- [3] Massof RW. A Model of the Prevalence and Incidence of Low Vision and Blindness among Adults in the U.S. *Optometry & Vision Science*. 2002 January;79(1):31-8.

- [4] Crews JE, Campbell VA. Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2001 Aug;95(8):453-67.
- [5] Faye EE. Functional Consequences of Vision Impairment : Visual Function Related to Eye Pathology. In: Barbara Silverstone editors in chief, ed. *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International 2000:791-8.
- [6] Horowitz A. Vision impairment and functional disability among nursing home residents. *Gerontologist*. 1994;34(3):316-23.
- [7] Ellexson MT. Access to participation - Occupational therapy and low vision. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2004 Jul-Sep;20(3):154-72.
- [8] Lueck AH. Functional vision : a practitioner's guide to evaluation and intervention. New York, NY: American Foundation for the Blind 2004.
- [9] Markowitz M. Occupational therapy interventions in low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology-Journal canadien d'ophtalmologie*. 2006 Jun;41(3):340-7.
- [10] Massof RW, Alibhai SS, Deremeik JT, Glasner NM, Baker FH, DeRose JL, et al. Low Vision Rehabilitation: Documentation of Patient Evaluation and Management. *Journal of Vision Rehabilitation*. 1996;10(2):3-31.
- [11] Scheiman M, Scheiman M, Whittaker SG. Overview of Treatment Strategy : Model of Care for Low Vision Rehabilitation. *Low Vision Rehabilitation:A Practical Guide for Occupational Therapists*: Slack 2007.
- [12] Watson GR. Functional Assessment of Low Vision for Activities of Daily Living. In: Barbara Silverstone editors in chief, ed. *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International 2000:869-84.
- [13] Wolffe KE. Adults with Low Vision: Personal, Social, and Independent Living Needs. In: Corn AL, Koenig AJ, eds. *Foundations of low vision : clinical and functional perspectives*. New York: AFB Press 1996:322-39.
- [14] Horowitz A, Goodman CR, Reinhardt JP. Congruence between disabled elders and their primary caregivers. *Gerontologist*. 2004 Aug;44(4):532-42.
- [15] Diehl M. Everyday competence in later life: Current status and future directions. *Gerontologist*. 1998 Aug;38(4):422-33.

- [16] Gitlin LN. Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *Gerontologist*. 2003 Oct;43(5):628-37.
- [17] Iwarsson S, Stahl A. Accessibility, usability and universal design-positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*. 2003 Jan;25(2):57-66.
- [18] Letts L, Law M, Rigby P, Cooper B, Stewart D, Strong S. Person-environment assessments in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 1994 Jul;48(7):608-18.
- [19] Rousseau J. Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices [Thèse de doctorat]. Montréal: Université de Montréal; 1997.
- [20] Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P. Understanding the issue of home adaptation: searching for a conceptual framework. *Occupational Therapy in Health Care*. 2001;14(1):27-37.
- [21] Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P. A critical review of assessment tools related to home adaptation issues. *Occupational Therapy in Health Care*. 2001;14(3/4):93-104.
- [22] Wahl HW, Oswald F, Zimprich D. Everyday competence in visually impaired older adults: A case for person-environment perspectives. *Gerontologist*. 1999 Apr;39(2):140-9.
- [23] Bronfenbrenner U. *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press 1979.
- [24] Wahl HW, Oswald F. The Person-Environment Perspective of Vision Impairment. In: Barbara Silverstone editors in chief, ed. *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International 2000:1069-88.
- [25] Rousseau J. Le Modèle de Compétence – l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE). Québec: Document à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Département de réadaptation (ergothérapie), Centre d'hébergement Ferdinand-Vandry, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada, G1K 7P4). 1999.
- [26] Altangerel U, Spaeth GL, Steinmann WC. Assessment of function related to vision (AFREV). *Ophthalmic Epidemiology*. 2006 Feb;13(1):67-80.
- [27] Babcock-Parziale JL, McKnight PE, Head DN. Evaluating psychometric properties of a clinical and a self-report blind rehabilitation outcome measure. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 2005 Jul-Aug;42(4):487-97.

- [28] Dahlin Ivanoff S, Sonn U, Svensson E. Development of an ADL instrument targeting elderly with age-related macular degeneration. *Disability and Rehabilitation*. 2001;23:69-79.
- [29] De l'Aune WR, Williams MD, Welsh RL. Outcome assessment of the rehabilitation of the visually impaired. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 1999 Oct;36(4):273-93.
- [30] De l'Aune WR, Williams MD, Watson GR, Schuckers P, Ventimiglia G. Clinical Application of a Self-Report, Functional Independence Outcomes Measure in the DVA's Blind Rehabilitation Service *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2004;98(4):197.
- [31] Hart PM, Chakravarthy U, Stevenson MR, Jamison JQ. A vision specific functional index for use in patients with age related macular degeneration. *British Journal of Ophthalmology*. 1999 Oct;83(10):1115-20.
- [32] Hart PM, Stevenson MR, Montgomery AM, Muldrew KA, Chakravarthy U. Further validation of the Daily Living Tasks Dependent on Vision: identification of domains. *British Journal of Ophthalmology*. 2005 Sep;89(9):1127-30.
- [33] Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. A weighted version of the Melbourne low-vision ADL index: A measure of disability impact. *Optometry and Vision Science*. 2001 Aug;78(8):565-79.
- [34] Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. Preliminary investigation of the responsiveness of the Melbourne Low Vision ADL Index to low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*. 2001 Jun;78(6):373-80.
- [35] Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. The development of the Melbourne Low-Vision ADL Index: A measure of vision disability. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2001 May;42(6):1215-25.
- [36] Head DN, Babcock JL, Goodrich GL, Boyless JA. A geriatric assessment of functional status in vision rehabilitation. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2000;94(6):357-71.
- [37] Long RG, Crews JE. *Functional Independence Measure for Blind Adults*. Atlanta: Veterans Administration 1993.
- [38] Long RG, Crews JE, Mancil R. Creating measures of rehabilitation outcomes for people who are visually impaired: The FIMBA project. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2000 May;94(5):292-306.
- [39] Nutheti R, Shamanna BR, Krishnaiah S, Gothwal VK, Thomas R, Rao GN. Perceived visual ability for functional vision performance among persons with low vision in the Indian state of Andhra Pradesh. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2004 Oct;45(10):3458-65.

- [40] Pankow L, Luchins D, Studebaker J, Chettleburgh D. Evaluation of a vision rehabilitation program for older adults with visual impairment. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 2004;20(3):223-32.
- [41] Ross CK, Stelmack JA, Stelmack TR, Guihan M, Fraim M. Development and sensitivity to visual impairment of the Low Vision Functional Status Evaluation (LVFSE). *Optometry and Vision Science*. 1999 Apr;76(4):212-20.
- [42] Schmier JK, Halpern MT, Covert D. Validation of the Daily Living Tasks Dependent on Vision (DLTV) questionnaire in a US population with age-related macular degeneration. *Ophthalmic Epidemiology*. 2006 Apr;13(2):137-43.
- [43] Sellers SW, Fisher AG, Duran LJ. Research notes. Validity of the Assessment of Motor and Process Skills with students who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2001;95(3):164-7.
- [44] Stelmack JA, Szlyk JP, Stelmack BR, Demers-Turco P, Williams RT, Moran D, et al. Psychometric properties of the Veterans Affairs low-vision visual functioning questionnaire. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2004 Nov;45(11):3919-28.
- [45] Szlyk JP, Arditi A, Bucci PC, Laderman D. Self-Report in Functional Assessment of Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1990 Feb;84(2):61-6.
- [46] Weih LM, Hassell JB, Keeffe J. Assessment of the impact of vision impairment. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2002 Apr;43(4):927-35.
- [47] Babcock-Parziale JL, Williams MD. Historical perspective on the development of outcomes measures for low-vision and blind rehabilitation in the Department of Veterans Affairs. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 2006 Sep-Oct;43(6):793-807.
- [48] Carignan M. *Élaboration d'un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles vivant à domicile [Mémoire de maîtrise]*. Montréal: Université de Montréal; 2007.
- [49] de Boer MR, Moll AC, de Vet HCW, Terwee CB, Volker-Dieben HJM, van Rens G. Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review. *Ophthalmic and Physiological Optics*. 2004 Jul;24(4):257-73.
- [50] Massof RW, Rubin GS. Visual function assessment questionnaires. *Survey of Ophthalmology*. 2001 May-Jun;45(6):531-48.

- [51] Margolis MK, Coyne K, Kennedy-Martin T, Baker T, Schein O, Revicki DA. Vision-specific instruments for the assessment of health-related quality of life and visual functioning - A literature review. *Pharmacoeconomics*. 2002;20(12):791-812.
- [52] Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006 Dec;4.
- [53] Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*. 2001 May;78(5):335-42.
- [54] Keith RA. Conceptual basis of outcome measures. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 1995 Jan-Feb;74(1):73-80.
- [55] Reed KL. Theory and frame of reference. In: Beistadt ME, Crepeau EB, eds. *Willard and Spackman's Occupational Therapy*. 9th ed. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven 1998:521-3.
- [56] Slay DH. Home-based environmental lighting assessments for people who are visually impaired: developing techniques and tools. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2002;96(2):109-14.
- [57] Mann WC, Hurren D, Karuza J, Bentley DW. Needs of Home-Based Older Visually-Impaired Persons for Assistive Devices. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1993 Apr;87(4):106-10.
- [58] Petty LS, McArthur L, Treviranus J. Clinical Report: Use of the Canadian Occupational Performance Measure in vision technology. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2005;72(5):309.
- [59] Whiteneck GG, Harrison-Felix CL, Mellick DC, Brooks C, Charlifue SB, Gerhart KA. Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004 Aug;85(8):1324-35.
- [60] Nunnally JC. *Psychometric theory*. 2d ed. New York ; Montreal: McGraw-Hill 1978.
- [61] Rousseau J, Potvin L, Dutil E, Falta P. Model of competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*. 2002;16(1):15-36.
- [62] Rousseau J. *L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 2.2* Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5) 2003.
- [63] Rousseau J, Villeneuve S, Allard H, Bourget A, Bélanger D, Toupin K. Test-retest reliability study of "Home assessment of person-environment interaction". 7th European Congress of

Occupational Therapy - Building the future; 2004 september; Athens, Greece; 2004.

[64] Bourget A. Étude de fidélité interexamineurs de "L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)". Mémoire de maîtrise non publié. Québec: Université Laval; 2002.

[65] Allard H. Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) ». Mémoire de maîtrise non-publié. Montréal: Université de Montréal; 2006.

[66] Allard H, Rousseau J, Feldman D, Majnemer A. Nouvel instrument d'évaluation en aménagement domiciliaire pour la pédiatrie. CAOT Conference - Evidence and Occupation: Building the future; 2006; Montreal: Canadian Journal of Occupational Therapy - Conference Program Supplement,; 2006.

[67] Rousseau J, Ska B, St-Arnaud A. ÉDIPE-version cognitive. Montréal. Document non publié. 2005.

[68] Rousseau J. Le Modèle de Compétence. Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5). 2003.

[69] Capra F. Le temps du changement : science, société et nouvelle culture. Monaco: Éditions du Rocher 1983.

[70] Bronfenbrenner U. Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*. 1977;515-31.

[71] Mosey AC. Psychosocial components of occupational therapy. New York: Raven Press 1986.

[72] Sarbin TR, Allen VL. Role theory. In: Lindzey G, Aronson E, eds. *Handbook of social psychology*. 2nd ed. Don Mills, Ont.: Addison-Wesley 1968:488-567.

[73] Breines E. The issue is: An attempt to define purposeful activity. *American Journal of Occupational Therapy*. 1984;38(8):543-4.

[74] Rogers JC. The spirit of independence: The evolution of a philosophy. *American Journal of Occupational Therapy*. 1982;36(11):709-15.

[75] White RW. Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*. 1959;66:297-333.

[76] Société canadienne de la CIDIH, Comité québécois sur la CIDIH. Réseau International CIDIH: Le processus de production des handicaps:Analyse de la consultation-Nouvelles propositions. Québec: Compo-Alphatek. 1991;4(1-2).

[77] Yin RK. Case study research : design and methods. 3 ed. Thousand Oaks, CA: Sage 2003.

- [78] Krueger RA. Focus group : a practical guide for applied research. 2 ed. Thousand Oaks, CA: Sage 1994.
- [79] Gubrium JF, Holstein JA. Handbook of interview research : context and method. Thousand Oaks, CA: Sage 2001.
- [80] Mayer R, Ouellet F. Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Boucherville: Gaëtan Morin 1991.
- [81] Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: SAGE 1994.
- [82] Colenbrander A. Dimensions of visual performance. Trans Am Acad Ophthal Otolaryngol. 1977;83:332-7.
- [83] Organisation mondiale de la santé. Classification internationale des maladies. Genève: Auteur 1975.
- [84] Moore LW. Conducting research with visually impaired older adults. Qualitative Health Research. 2002 Apr;12(4):559-65.
- [85] Van der Maren J-M. Méthodes de recherche pour l'éducation. 2e éd. Montréal: Presses de l'Université de Montréal 1996.
- [86] Huberman AM, Miles MB. Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles: Éditions du Renouveau pédagogique ; De Boeck 1991.
- [87] Fougereyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion S, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. International journal of rehabilitation research. 1998;21(2):127-42.
- [88] Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Guide pratique d'accessibilité universelle. 2003 [cited 2006 12 avril]; Available from: www.irdpq.qc.ca
- [89] Ratelle A, Lemay L, Kreis S. Critères d'accessibilité répondant aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle : Un outil pratique pour l'aménagement des lieux: Société Logique / Institut Nazareth et Louis-Braille 2003.
- [90] Rousseau J, Allard H, Carignan M, Ska B, St-Arnaud A, Gresset J, et al. Analysing person-environment interaction at home: A battery of tests. 2007 Canadian Association of Occupational Therapy Conference – Leading the way to healthy occupation; 2007 July; St. John's (NL); 2007.
- [91] La Grow SJ. Measuring rehabilitation outcomes for visually impaired persons in New Zealand. Journal of Visual Impairment & Blindness. 2000 May;94(5):322-7.
- [92] Jose R. Functional vision: A practitioner's guide to evaluation and intervention. Journal of Visual Impairment & Blindness. 2005 Jul;99(7):437-8.
- [93] Christiaen M-P. Vivre mieux dans un environnement visuel adapté : Lumières, contrastes et repères au service des personnes

âgées en EMS. Genève: Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants 2004.

[94] Institut Nazareth et Louis-Braille. La déficience visuelle... Y voir clair. Longueuil: Auteur 2006.

[95] Kelly-Evrard A. Cécité et autonomie. Bruxelles: I.M.P. du prince d'orange ASBL 1996.

[96] Pinto MR, De Medici S, Zlotnicki A, Bianchi A, Van Sant C, Napoli C. Reduced visual acuity in elderly people: the role of ergonomics and gerontechnology. *Age and Ageing*. 1997;26:339-4.

[97] Union centrale suisse pour le bien des aveugles. ABC des "activités de la vie journalière". St.Gallen, Schutzengasse: Auteur 1995.

[98] Horowitz A, Reinhardt JP, Raykov T. Development and Validation of a Short-Form Adaptation of the Age-Related Vision Loss Scale: The AVL12. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2007;101(3):146-59.

[99] Dodds AG, Bailey P, Pearson A, Yates L. Psychological-Factors in Acquired Visual Impairment - the Development of a Scale of Adjustment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1991 Sep;85(7):306-10.

[100] Horowitz A, Reinhardt JP. Development of the adaptation to age-related vision loss scale. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 1998 Jan;92(1):30-41.

[101] Oswald F, Schilling O, Wahl HW, Fange A, Sixsmith J, Iwarsson S. Homeward bound: Introducing a four-domain model of perceived housing in very old age. *Journal of Environmental Psychology*. 2006 Sep;26(3):187-201.

[102] Dutil E, Bottari C, Vanier M. Profil des AVQ - Description de l'outil. 4 ed. Montréal, QC: Les Éditions Émersion 2002.

[103] Silva-Smith AL, Theune TW, Spaid PE. Primary Support Persons for Individuals Who Are Visually Impaired: Who They Are and the Support They Provide. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2007;101(2):113-8.

[104] Carignan M, Rousseau J, Gresset J, Couturier JA. Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles : ÉDIPE-version visuelle. Document à tirage limité. Université de Montréal 2007:58.

Annexe 1. Objectif et structure de l'ÉDIPE-version visuelle

Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles (ÉDIPE-version visuelle)

OBJECTIF de l'instrument :

- Cibler les éléments impliqués dans l'interaction personne-environnement à domicile qui entraîne une situation de compétence ou une situation de handicap.
- Identifier les besoins de la personne reliés à sa déficience visuelle, dans une perspective de relation personne-environnement.

STRUCTURE de l'instrument :

PARTIE I : Dépistage des situations de compétence et de handicap

Section 1.1 : Renseignements généraux

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant
- C) Collecte au dossier

Section 1.2 : Perceptions et attentes

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.3 : Récit d'expériences / Incidents

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.4 : Adaptation à la perte visuelle

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.5 : Observations

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

PARTIE II : Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement

Section 2.1 : Identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations.

Annexe 2. Activité : Préparation d'un repas

Ex. Activité : Préparation d'un repas

Activité : Préparation d'un repas	Tâche : Assumer préparation des aliments
	Lire (recette, mode d'emploi, date d'expiration...)
	Reconnaître des aliments périmés
	Peler (fruits et légumes)
	Couper (viande, pain, légumes)
	Mesurer (ingrédients liquides et solides)
	Sélectionner un élément rangé dans armoire, réfrigérateur, garde-manger (boîte de conserve, assaisonnement, produit alimentaire, vaisselle)
	Ouvrir une boîte de conserve
	Brancher un appareil électrique
	Régler les boutons de contrôle des appareils électriques (cafetière, robot culinaire)

CHAPITRE 5 : DISCUSSION GÉNÉRALE

5.1 Synthèse

Avant d'effectuer des interventions dans le cadre du domicile, il est important d'analyser le contexte multifactoriel, propre au domicile. Cette analyse comporte l'identification des situations de compétence et de handicap, en fonction de ce que la personne souhaite accomplir et de l'environnement dans lequel elle vit. Ensuite, les intervenants déterminent les sources sous-jacentes aux difficultés vécues par la personne. Les écrits ne rapportent aucun instrument de la relation personne-environnement effectuant cette analyse et ayant des qualités métrologiques éprouvées pour la clientèle ayant des incapacités visuelles.

Plusieurs des instruments répertoriés mesurent des résultats unidimensionnels de la fonction visuelle. Ceux-ci ont leur utilité, mais ils ne documentent qu'une partie de l'impact de l'incapacité visuelle. Par exemple, plusieurs enjeux psychologiques et sociaux accompagnent inévitablement la perte visuelle liée à l'âge (Horowitz et coll., 2007).

Cette absence d'instrument d'évaluation spécifique peut causer un impact négatif pour la clientèle. L'ÉDIPE (Rousseau, 1999, 2003a) a été choisi pour être adapté à la clientèle ayant des incapacités visuelles. Pour ce faire, la question de recherche suivante a été posée : « Les éléments de l'ÉDIPE (version motrice) sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles? ». Pour répondre à cette question, des experts (intervenants, personnes vivant avec des incapacités visuelles et proches-aidants) ont été rencontrés. Les résultats démontrent que la terminologie et les modes d'évaluation de l'ÉDIPE sont adéquats ; cependant des

modifications de forme et de contenu sont nécessaires pour certains items de l'instrument afin de mieux répondre à la problématique spécifique de la population ayant des atteintes visuelles. Ces modifications ont été intégrées dans un nouvel instrument d'évaluation (annexe A) : l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE-version visuelle) » (Carignan, Rousseau, Gresset, & Couturier, 2007). Cet instrument distinct ne s'adresse qu'à la clientèle ayant des incapacités visuelles. Les différentes versions de la batterie de l'ÉDIPE pourront éventuellement être utilisées comme des instruments complémentaires pour les clients ayant à la fois des incapacités d'origine visuelle, motrice et cognitive.

5.2 ÉDIPE-version visuelle

En conformité avec ce qui s'est dégagé, l'ÉDIPE-version visuelle se divise en deux parties. La première a pour objectif de dépister les situations de compétence et les situations de handicap. La deuxième partie vise à identifier les sources des problèmes dépistés. À partir de l'interprétation de la partie II : « Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement », l'évaluateur sera en mesure d'élaborer le plan d'intervention.

L'instrument proposé rejoint le processus de raisonnement clinique de Scheiman et coll. (2007) qui proposent de déterminer : les objectifs de la personne, les exigences de ces objectifs pour la personne et de considérer les demandes environnementales qui limiteraient la performance. L'ÉDIPE-version visuelle permet de structurer la collecte d'informations et l'analyse de ce processus de raisonnement clinique, tout en offrant une certaine flexibilité associée à l'unicité de chaque cas. Cette formalisation campe cette

évaluation dans un cadre conceptuel solide et permettra d'améliorer l'uniformité et l'objectivité des évaluations effectuées par les intervenants.

Avec l'augmentation des demandes de services prévue, en raison principalement du vieillissement de la population, les intervenants seront donc mieux outillés pour rencontrer les contraintes administratives, déjà bien présentes dans leurs préoccupations. Cette augmentation aura aussi un impact sur la pression mise sur l'environnement humain de la personne ayant des incapacités. L'inclusion de la perception du proche-aidant à l'égard de la situation vécue à domicile se situe dans la tendance actuelle de reconnaître leur engagement en les considérant « à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 6).

5.3 Concepts connexes pertinents

La congruence entre les capacités de la personne et les exigences de l'environnement (« *person-environnement fit* ») où l'interaction comprend les activités et les rôles, tel que proposé dans le Modèle de compétence (Rousseau, 1997, 2003b; Rousseau et coll., 2002) permet de bien cerner la situation à domicile et d'outiller les intervenants pour planifier leurs interventions. Cependant, d'autres concepts connexes, qui peuvent s'avérer pertinents, sont présents dans la littérature en réadaptation visuelle, ceux de « *life goal* », « *meaning of home* » et « *functional reserve* ».

Cimarolli et coll. (2006) utilisent le concept de « *life goal* » définit comme : « *desired states that individuals seek to obtain, maintain, or avoid by means of cognitive and behavioral strategies* »

(Emmons, Colby, & Kaiser, 1998, vu dans Cimarolli et coll., 2006, p. 343). Ce concept est rejoint dans la section 1.2 de l'instrument par les attentes de la personne.

Le concept de « *meaning of home* » touche la familiarité et les routines développées à travers le temps ainsi que l'aspect symbolique des endroits et objets chéris, tel qu'évalué par Oswald et coll. (2006). Ce concept pouvant influencer les interventions est abordé à la section 1.4 de l'instrument avec des éléments du processus d'adaptation à la perte visuelle.

La réserve fonctionnelle (« *Functional reserve*») de Massof et coll. (1996) se situe davantage dans une logique de relation entre la personne et son activité ; l'environnement étant un élément à évaluer séparément ou une caractéristique de l'activité. Définis différemment, les niveaux d'efforts requis pour effectuer une activité correspondent aux niveaux intermédiaires de l'échelle de compétence. La réserve fonctionnelle réduite (« *reduced functional reserve* ») correspond à la situation de compétence avec difficulté, et la réserve fonctionnelle négative (« *negative functional reserve* »), où l'assistance d'autrui est requise, correspond à la situation de compétence partielle. L'échelle de compétence est donc en accord avec ce concept.

Ces autres concepts sont donc abordés par l'ÉDIPE-version visuelle. L'analyse de la relation entre la personne et son environnement fondée sur le Modèle de compétence permet donc de comprendre la situation dans son ensemble, tout en étant en mesure de cerner de façon spécifique les caractéristiques qui perturbent l'exécution des activités et des rôles significatifs pour la personne.

5.4 Relation personne-environnement

Évidemment, l'utilisation d'un autre modèle de la relation personne-environnement aurait produit un tout autre instrument d'évaluation. Le Modèle de compétence a permis d'approfondir le microsystème domicile, qui est un lieu crucial dans le choix de la personne de demeurer dans sa communauté (Gouvernement du Québec, 2003). Dans le futur, d'autres études pourront être effectuées sur la relation personne-environnement dans d'autres microsystèmes comme le milieu de travail.

5.5 Forces

Hormis les forces et limites mentionnées dans l'article, une autre force est l'implication en profondeur des intervenants d'expérience au processus de développement de l'instrument. Ayant participé à son développement, plusieurs milieux cliniques et intervenants attendent impatiemment la venue de l'instrument. Cet état d'attente facilitera le transfert des connaissances et favorisera l'appropriation de l'instrument. Les modérateurs étant des personnes extérieures au projet, certains biais possibles (ex. contamination) ont été évités. Les entrevues avec les usagers des services et les proches-aidants ont permis de confronter la perception des intervenants et celle des clients. Les participants ayant une déficience visuelle ont été sélectionnés de façon à avoir un large éventail de perte visuelle, d'âge et de situations de vie. Le choix de ne pas recruter le proche-aidant des participants avec incapacités visuelles a aussi permis d'élargir cet éventail.

5.6 Limites

Une limite, associée au contenu de l'instrument en lien avec l'extérieur du domicile, est que lors de la collecte de données, les propos des participants étaient redirigés vers le domicile lorsque ceux-ci s'en éloignaient. La saturation n'a donc pas été atteinte à ce niveau. Cette limite a été indiquée dans l'instrument.

CHAPITRE 6 : CONCLUSION

Ce mémoire ajoute un instrument à une batterie d'évaluation de la relation personne-environnement à domicile, présentement en développement. L'ÉDIPE-version visuelle a été développée pour la clientèle des adultes et des aînés ayant des incapacités visuelles permanentes, vivant à domicile. En opérationnalisant le Modèle de compétence (Rousseau, 1997, 1999, 2003b; Rousseau et coll., 2002), l'ÉDIPE-version visuelle permet l'identification des situations de handicap et des sources sous-jacentes aux difficultés vécues, dans une perspective d'analyse de la relation personne-environnement. Cet instrument comble un vide scientifique et clinique sur l'évaluation à domicile. Il permettra d'améliorer la qualité de la pratique des intervenants dans le domaine et, éventuellement, de fournir des données probantes sur la relation personne-environnement dans le contexte du domicile.

Plusieurs modifications de forme et de contenu ont été nécessaires à l'ÉDIPE afin d'être en congruence avec les difficultés vécues à domicile par la population ayant des incapacités visuelles. Cependant, le cadre conceptuel, la terminologie et les modes d'évaluation de l'ÉDIPE semblent adéquats. En mettant les activités et les rôles significatifs au cœur de la relation entre la personne ayant une déficience visuelle et son environnement domiciliaire, ce nouvel instrument aidera les intervenants à mieux identifier, comprendre et expliquer les situations de handicap vécues à domicile. Ce savoir leur permettra de meilleures interventions, donc un mieux-être pour la clientèle.

La présente étude a permis de franchir une première étape de validité de contenu de ce nouvel instrument. Les prochaines étapes permettront de compléter le processus de validation de cette

version de l'instrument, afin de parfaire ses qualités métrologiques. À terme, cet instrument, jumelé aux autres instruments de la batterie d'évaluation de l'ÉDIPE, permettra d'améliorer la prise en charge des enfants, des adultes et des aînés pour le soutien à domicile dans une perspective de relation personne-environnement et ce, peu importe l'origine des incapacités.

CHAPITRE 7 : LISTE DE RÉFÉRENCES

- Allard, H. (2006). *Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »*. Mémoire de maîtrise non-publié. Université de Montréal, Montréal.
- Allard, H., Rousseau, J., Feldman, D., & Majnemer, A. (2006). *Nouvel instrument d'évaluation en aménagement domiciliaire pour la pédiatrie*. Paper presented at the CAOT Conference - Evidence and Occupation: Building the future, Montreal.
- Altangerel, U., Spaeth, G. L., & Steinmann, W. C. (2006). Assessment of function related to vision (AFREV). *Ophthalmic Epidemiology*, 13(1), 67-80.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AÉRDPO). (2003). *Cadre structurant la programmation des services pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle*. Montréal: Auteur.
- Babcock-Parziale, J. L., McKnight, P. E., & Head, D. N. (2005). Evaluating psychometric properties of a clinical and a self-report blind rehabilitation outcome measure. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(4), 487-497.
- Babcock-Parziale, J. L., & Williams, M. D. (2006). Historical perspective on the development of outcomes measures for low-vision and blind rehabilitation in the Department of Veterans Affairs. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(6), 793-807.
- Bourget, A. (2002). *Étude de fidélité interexamineurs de "L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)"*. Mémoire de maîtrise non publié., Université Laval, Québec.
- Breines, E. (1984). The issue is: An attempt to define purposeful activity. *American Journal of Occupational Therapy*, 38(8), 543-544.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 515-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Capra, F. (1983). *Le temps du changement : science, société et nouvelle culture*. Monaco: Éditions du Rocher.
- Carignan, M., Rousseau, J., Gresset, J., & Couturier, J. A. (2007). *Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles : ÉDIPE-version visuelle*. Document à tirage limité. Université de Montréal.

- Christiaen, M.-P. (2004). *Vivre mieux dans un environnement visuel adapté : Lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS*. Genève: Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants.
- Cimarolli, V. R., Boerner, K., & Wang, S. W. (2006). Life goals in vision rehabilitation: Are they addressed and how? *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(6), 343-352.
- Colenbrander, A. (1977). Dimensions of visual performance. *Trans Am Acad Ophthal Otolaryngol*, 83, 332-337.
- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Crews, J. E., & Campbell, V. A. (2001). Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(8), 453-467.
- Crews, J. E., & Long, R. (1997). Conceptual and methodological issues in rehabilitation outcomes for adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 117-130.
- Dahlin Ivanoff, S., Sonn, U., & Svensson, E. (2001). Development of an ADL instrument targeting elderly with age-related macular degeneration. *Disability and Rehabilitation*, 23, 69-79.
- de Boer, M. R., Moll, A. C., de Vet, H. C. W., Terwee, C. B., Volker-Dieben, H. J. M., & van Rens, G. (2004). Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires: a systematic review. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 24(4), 257-273.
- De l'Aune, W. R., Williams, M. D., Watson, G. R., Schuckers, P., & Ventimiglia, G. (2004). Clinical Application of a Self-Report, Functional Independence Outcomes Measure in the DVA's Blind Rehabilitation Service *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(4), 197.
- De l'Aune, W. R., Williams, M. D., & Welsh, R. L. (1999). Outcome assessment of the rehabilitation of the visually impaired. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 36(4), 273-293.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Diehl, M. (1998). Everyday competence in later life: Current status and future directions. *Gerontologist*, 38(4), 422-433.

- Duncan, J., Gish, C., Mulholland, M. E., & Townsend, A. (1977). Environmental modifications for the visually impaired: A handbook. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 71, 442.
- Ellexson, M. T. (2004). Access to participation - Occupational therapy and low vision. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 20(3), 154-172.
- Faye, E. E. (2000). Functional Consequences of Vision Impairment : Visual Function Related to Eye Pathology. In Barbara Silverstone editors in chief (Ed.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (Vol. 2, pp. 791-798). Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International journal of rehabilitation research*, 21(2), 127-142.
- Friedman, D. S., Congdon, N., Kempen, J., & Tielsch, J. M. (2002). *Vision problems in the U.S.* Chicago: Prevent Blindness America.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *Gerontologist*, 43(5), 628-637.
- Gouvernement du Québec. (2003). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*. Accès le 10 février 2006. [adresse]:
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/a71804248795cb7c85256cd3000ec44f?OpenDocument>.
- Gresset, J. (2004). *Déficiences visuelle et cécité au Canada : Démographie présente et future*. Paper presented at the Symposiums scientifiques sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, Montréal.
- Gresset, J., & Baumgarten, M. (2002). Prevalence of Visual Impairment and Utilization of Rehabilitation Services in the Visually Impaired Elderly Population of Quebec. *Optometry and vision science*, 79(7), 416-423.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2001). *Handbook of interview research : context and method*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hart, P. M., Chakravarthy, U., Stevenson, M. R., & Jamison, J. Q. (1999). A vision specific functional index for use in patients with age related macular degeneration. *British Journal of Ophthalmology*, 83(10), 1115-1120.

- Hart, P. M., Stevenson, M. R., Montgomery, A. M., Muldrew, K. A., & Chakravarthy, U. (2005). Further validation of the Daily Living Tasks Dependent on Vision: identification of domains. *British Journal of Ophthalmology*, *89*(9), 1127-1130.
- Haymes, S. A., Johnston, A. W., & Heyes, A. D. (2001a). The development of the Melbourne Low-Vision ADL Index: A measure of vision disability. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, *42*(6), 1215-1225.
- Haymes, S. A., Johnston, A. W., & Heyes, A. D. (2001b). Preliminary investigation of the responsiveness of the Melbourne Low Vision ADL Index to low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*, *78*(6), 373-380.
- Haymes, S. A., Johnston, A. W., & Heyes, A. D. (2001c). A weighted version of the Melbourne low-vision ADL index: A measure of disability impact. *Optometry and Vision Science*, *78*(8), 565-579.
- Head, D. N., Babcock, J. L., Goodrich, G. L., & Boyless, J. A. (2000). A geriatric assessment of functional status in vision rehabilitation. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *94*(6), 357-371.
- Hendershot, G. E., & Crews, J. E. (2006). Toward international comparability of survey statistics on visual impairment: The DISTAB project. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *100*(1), 11-25.
- Holzschuch, C., Mourey, F., & Manière, D. (2002). *Gériatrie et basse-vision : pratiques interdisciplinaires*. Paris: Masson.
- Horowitz, A. (1994). Vision impairment and functional disability among nursing home residents. *Gerontologist*, *34*(3), 316-323.
- Horowitz, A., Goodman, C. R., & Reinhardt, J. P. (2004). Congruence between disabled elders and their primary caregivers. *Gerontologist*, *44*(4), 532-542.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P., & Raykov, T. (2007). Development and Validation of a Short-Form Adaptation of the Age-Related Vision Loss Scale: The AVL12. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *101*(3), 146-159.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: Éditions du Renouveau pédagogique ; De Boeck.
- Institut de la statistique du Québec. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Accès le 10 décembre 2006. [adresse]:

<http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/limitations2001.htm>.

- Institut national canadien pour les aveugles (INCA). (2003). *Vivre avec une déficience visuelle - Guide pour les soignants*. Toronto, ON: L'Institut national canadien pour les aveugles.
- Institut Nazareth et Louis-Braille. (2006). *La déficience visuelle... Y voir clair*. Longueuil: Auteur.
- Institut Nazareth et Louis-Braille. (2007). Philosophie d'intervention. Accès le 26 février, 2007, [adresse]: <http://www.inlb.qc.ca/apropos/philosophie.aspx>
- Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB). (2006). *La déficience visuelle... Y voir clair*. Longueuil: Auteur.
- Ivers, R. Q., Cumming, R. G., Mitchell, P., & Attebo, K. (1998). Visual impairment and falls in older adults: The Blue Mountains Eye Study. *Journal of American Geriatric Society*, 46, 58-64.
- Iwarsson, S., & Stahl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design-positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 57-66.
- Iwarsson, S., Wahl, H. W., Nygren, C., Oswald, F., Sixsmith, A., Sixsmith, J., et al. (2007). Importance of the Home Environment for Healthy Aging: Conceptual and Methodological Background of the European ENABLE-AGE Project. *Gerontologist*, 47(1), 78-84.
- Keeffe, J. (1995). *Assessment of low vision in developing countries. Assessment of Functional Vision* (Vol. 2). Geneva: World Health Organization.
- Keith, R. A. (1995). Conceptual basis of outcome measures. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 74(1), 73-80.
- Kielhofner, G. (1995). *A model of human occupation : theory and application* (2nd ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Koenig, A. J. (2000). The Literacy of Individuals with Low Vision. In A. L. Corn & A. J. Koenig (Eds.), *Foundations of low vision : clinical and functional perspectives* (pp. 53-66). New York: AFB Press.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus group : a practical guide for applied research* (2 ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- La Grow, S. J. (2000). Measuring rehabilitation outcomes for visually impaired persons in New Zealand. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(5), 322-327.
- Lawton, M. P., & Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In C. Eisdorfer & M. P. Lawton (Eds.), *The*

- psychology of adult development and aging* (pp. 619-674). Washington, DC: American Psychological Association.
- Letts, L., Law, M., Rigby, P., Cooper, B., Stewart, D., & Strong, S. (1994). Person-environment assessments in occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy, 48*(7), 608-618.
- Lois et règlements du Québec. (1979). Canne blanche, Loi sur la, L.R.Q. C-6. Accès le 28 juin, 2007, [adresse]: <http://www.canlii.org/qc/legis/loi/c-6/20030815/tout.html>
- Long, R. G., & Crews, J. E. (1993). *Functional Independence Measure for Blind Adults*. Atlanta: Veterans Administration.
- Long, R. G., Crews, J. E., & Mancil, R. (2000). Creating measures of rehabilitation outcomes for people who are visually impaired: The FIMBA project. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 94*(5), 292-306.
- Lueck, A. H. (2004). *Functional vision : a practitioner's guide to evaluation and intervention*. New York, NY: American Foundation for the Blind.
- Mangione, C. M., Berry, S., Spritzer, K., Janz, N. K., Klein, R., Owsley, C., et al. (1998a). Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire - Results from focus groups with visually impaired persons. *Archives of Ophthalmology, 116*(2), 227-233.
- Mangione, C. M., Lee, P. P., Pitts, J., Gutierrez, P., Berry, S., & Hays, R. D. (1998b). Psychometric properties of the national eye institute visual function questionnaire (NEI-VFQ). *Archives of Ophthalmology, 116*(11), 1496-1504.
- Mann, W. C., Hurren, D., Karuza, J., & Bentley, D. W. (1993). Needs of Home-Based Older Visually-Impaired Persons for Assistive Devices. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 87*(4), 106-110.
- Margolis, M. K., Coyne, K., Kennedy-Martin, T., Baker, T., Schein, O., & Revicki, D. A. (2002). Vision-specific instruments for the assessment of health-related quality of life and visual functioning - A literature review. *Pharmacoeconomics, 20*(12), 791-812.
- Markowitz, M. (2006). Occupational therapy interventions in low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology- Journal canadien d'ophtalmologie, 41*(3), 340-347.
- Massof, R. W. (2002). A Model of the Prevalence and Incidence of Low Vision and Blindness among Adults in the U.S. *Optometry & Vision Science, 79*(1), 31-38.

- Massof, R. W., Alibhai, S. S., Deremeik, J. T., Glasner, N. M., Baker, F. H., DeRose, J. L., et al. (1996). Low Vision Rehabilitation: Documentation of Patient Evaluation and Management. *Journal of Vision Rehabilitation*, 10(2), 3-31.
- Massof, R. W., & Rubin, G. S. (2001). Visual function assessment questionnaires. *Survey of Ophthalmology*, 45(6), 531-548.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: Gaëtan Morin.
- Ministre des travaux publics, & Services gouvernementaux Canada. (2005). *Rapport sur les chutes des aînés au Canada*. Ottawa, ON: Agence de santé publique du Canada.
- Mitchell, J., & Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4.
- Moore, L. W. (2002). Conducting research with visually impaired older adults. *Qualitative Health Research*, 12(4), 559-565.
- Mosey, A. C. (1986). *Psychosocial components of occupational therapy*. New York: Raven Press.
- Nutheti, R., Shamanna, B. R., Krishnaiah, S., Gothwal, V. K., Thomas, R., & Rao, G. N. (2004). Perceived visual ability for functional vision performance among persons with low vision in the Indian state of Andhra Pradesh. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 45(10), 3458-3465.
- Organisation mondiale de la santé. (1975). *Classification internationale des maladies*. Genève: Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (1997). *International Classification of Impairments, Activities, and Participation: Beta-1 Draft for Field Trials*. Geneva: Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève, Suisse: Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (2007). *Causes de la cécité et des déficiences visuelles*. Retrieved 14 février 2007, from <http://www.who.int/blindness/causes/fr/>
- Oswald, F., Schilling, O., Wahl, H. W., Fange, A., Sixsmith, J., & Iwarsson, S. (2006). Homeward bound: Introducing a four-domain model of perceived housing in very old age. *Journal of Environmental Psychology*, 26(3), 187-201.
- Pankow, L., Luchins, D., Studebaker, J., & Chettleburgh, D. (2004). Evaluation of a vision rehabilitation program for older adults with visual impairment. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 20(3), 223-232.
- Petty, L. S., McArthur, L., & Treviranus, J. (2005). Clinical Report: Use of the Canadian Occupational Performance Measure in

- vision technology. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 309.
- Reed, K. L. (1998). Theory and frame of reference. In M. E. Beistadt & E. B. Crepeau (Eds.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (9th ed., pp. 521-523). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (2006). Les services couverts au Québec : Aides visuelles – Pour qui? Accès le 26 février 2007, [adresse]:
http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurancemaladie/serveur_couv_queb/aides_visuelles_pq.shtml
- Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(1), 117-129.
- Robillard, N., & Overbury, O. (2006). Quebec model for low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology-Journal Canadien D Ophtalmologie*, 41(3), 362-366.
- Rogers, J. C. (1982). The spirit of independence: The evolution of a philosophy. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(11), 709-715.
- Ross, C. K., Stelmack, J. A., Stelmack, T. R., Guihan, M., & Fraim, M. (1999). Development and sensitivity to visual impairment of the Low Vision Functional Status Evaluation (LVFSE). *Optometry and Vision Science*, 76(4), 212-220.
- Rousseau, J. (1997). *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices*. Unpublished Thèse de doctorat, Université de Montréal, Montréal.
- Rousseau, J. (1999). *Le Modèle de Compétence – l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)*. Québec: Document à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Département de réadaptation (ergothérapie), Centre d'hébergement Ferdinand-Vandry, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada, G1K 7P4).
- Rousseau, J. (2003a). *L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 2.2* Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5).
- Rousseau, J. (2003b). *Le Modèle de Compétence*. Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut

universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5).

- Rousseau, J., Bourget, A., & Villeneuve, S. (July 2006). *Psychometric studies of a Person-Environment Interaction assessment tool [Poster] [Congress abstracts on CD-ROM]*. Paper presented at the 14th Congress of the World Federation of Occupational Therapy-OTs in action: Local and Global, Sydney, Australia.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E., & Falta, P. (2001a). A critical review of assessment tools related to home adaptation issues. *Occupational Therapy in Health Care, 14*(3/4), 93-104.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E., & Falta, P. (2001b). Understanding the issue of home adaptation: searching for a conceptual framework. *Occupational Therapy in Health Care, 14*(1), 27-37.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E., & Falta, P. (2002). Model of competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care, 16*(1), 15-36.
- Rousseau, J., Ska, B., & St-Arnaud, A. (2005). ÉDIPE-version cognitive. Montréal. Document non publié.
- Sarbin, T. R., & Allen, V. L. (1968). Role theory. In G. Lindzey & E. Aronson (Eds.), *Handbook of social psychology* (2nd ed., pp. 488-567). Don Mills, Ont.: Addison-Wesley.
- Scheiman, M., Scheiman, M., & Whittaker, S. G. (2007). Overview of Treatment Strategy : Model of Care for Low Vision Rehabilitation. In *Low Vision Rehabilitation: A Practical Guide for Occupational Therapists*: Slack.
- Schmier, J. K., Halpern, M. T., & Covert, D. (2006). Validation of the Daily Living Tasks Dependent on Vision (DLTV) questionnaire in a US population with age-related macular degeneration. *Ophthalmic Epidemiology, 13*(2), 137-143.
- Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J., & Ustun, B. (2003). The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation, 25*(11-2), 588-595.
- Sellers, S. W., Fisher, A. G., & Duran, L. J. (2001). Research notes. Validity of the Assessment of Motor and Process Skills with students who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 95*(3), 164-167.
- Slay, D. H. (2002). Home-based environmental lighting assessments for people who are visually impaired: developing

- techniques and tools. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(2), 109-114.
- Société canadienne de la CIDIH, & Comité québécois sur la CIDIH. (1991). Réseau International CIDIH: Le processus de production des handicaps: Analyse de la consultation- Nouvelles propositions. Québec: *Compo-Alphatek*, 4(1-2).
- Spaeth, G. L., Tamhankar, M., & Bitterman, A. (2000). The Task Performance Test (TPT)- A visual function scale. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 4(4s), 470.
- Stelmack, J. (2001). Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*, 78(5), 335-342.
- Stelmack, J. A., Szlyk, J. P., Stelmack, B. R., Demers-Turco, P., Williams, R. T., Moran, D., et al. (2004). Psychometric properties of the Veterans Affairs low-vision visual functioning questionnaire. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 45(11), 3919-3928.
- Stevens-Ratchford, R., & Krause, A. (2004). Visually Impaired Older Adults and Home-Based Leisure Activities: The Effects of Person-Environment Congruence. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(1), 14-27.
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (1990). *Focus group: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage.
- Szlyk, J. P., Arditi, A., Bucci, P. C., & Laderman, D. (1990). Self-Report in Functional Assessment of Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84(2), 61-66.
- Université de Rennes. (2004). Index international et dictionnaire de la réadaptation et de l'intégration sociale Accès le 3 septembre, 2004, [adresse]: <http://www.med.univ-rennes1.fr/iidris/cache/fr/39/3958>
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e éd. ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.
- Wahl, H. W., & Oswald, F. (2000). The Person-Environment Perspective of Vision Impairment. In Barbara Silverstone editors in chief (Ed.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (Vol. 2, pp. 1069-1088). Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International.
- Wahl, H. W., Oswald, F., & Zimprich, D. (1999). Everyday competence in visually impaired older adults: A case for

- person-environment perspectives. *Gerontologist*, 39(2), 140-149.
- Watson, G. R. (2000). Functional Assessment of Low Vision for Activities of Daily Living. In Barbara Silverstone editors in chief (Ed.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (Vol. 2, pp. 869-884). Oxford ; Toronto : Oxford University Press: published under the auspices of Lighthouse International.
- Weih, L. M., Hassell, J. B., & Keeffe, J. (2002). Assessment of the impact of vision impairment. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 43(4), 927-935.
- White, R. W. (1959). Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66, 297-333.
- Whiteneck, G. G., Harrison-Felix, C. L., Mellick, D. C., Brooks, C., Charlifue, S. B., & Gerhart, K. A. (2004). Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(8), 1324-1335.
- Wolffe, K. E. (1996). Adults with Low Vision: Personal, Social, and Independent Living Needs. In A. L. Corn & A. J. Koenig (Eds.), *Foundations of low vision : clinical and functional perspectives* (pp. 322-339). New York: AFB Press.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research : design and methods* (3 ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

ANNEXES

**Annexe A : Évaluation à domicile de l'interaction personne-
environnement pour la clientèle ayant des incapacités
visuelles (ÉDIPE-version visuelle)**

- Guide d'utilisation
- Guide de cueillette d'informations



ÉDIPE

Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles

ÉDIPE-version visuelle

Guide d'utilisation (v. 1.0)

Auteurs :
Mathieu Carignan, erg.,
Jacqueline Rousseau, erg. Ph.D.,
Jacques Gresset, OD, Ph.D. &
Julie-Anne Couturier, M.A., MSc.

Description de l'instrument

**Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement
pour la clientèle ayant des incapacités visuelles**

ÉDIPE-version visuelle

**© 2007,
Mathieu Carignan, erg.,
Jacqueline Rousseau, erg. Ph.D.,
Jacques Gresset, OD, Ph.D. &
Julie-Anne Couturier, M.A., MSc.**

Introduction

Le présent document constitue le guide d'utilisation d'un nouvel instrument d'évaluation intitulé « Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles (ÉDIPE-version visuelle) ». Cet instrument permet de cibler les éléments impliqués dans l'interaction personne-environnement à domicile pour les adultes ayant des incapacités visuelles. Un second document propose à l'évaluateur un « Guide de cueillette d'informations » qui contient les grilles d'évaluation à utiliser auprès du client.

Le présent guide d'utilisation de l'ÉDIPE-version visuelle est divisé en deux parties qui se résument ainsi :

PARTIE I : Dépistage des situations de compétence et de handicap

Section 1.1 : Renseignements généraux

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant
- C) Collecte au dossier

Section 1.2 : Perceptions et attentes

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.3 : Récit d'expériences / Incidents

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.4 : Adaptation à la perte visuelle

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.5 : Observations

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

PARTIE II : Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement

Section 2.1 : Identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations.

Description générale

Cet instrument permet de rassembler les éléments à considérer afin d'analyser la relation de la personne avec son environnement (humain et non humain). Ainsi, après avoir ciblé les éléments problématiques, l'évaluateur sera en mesure de proposer un plan d'intervention en fonction des besoins identifiés.

Expertise requise

Cet instrument peut être utilisé par les ergothérapeutes et par les spécialistes en réadaptation en déficience visuelle (SRDV), suite à une formation au présent instrument.

Clientèle cible

Les adultes et les aînés (≥ 18 ans) atteints d'une déficience visuelle acquise et vivant dans leur domicile forment la clientèle cible.

OBJECTIFS de l'instrument :

- Cibler les éléments impliqués dans l'interaction personne-environnement à domicile qui entraînent une situation de compétence ou une situation de handicap.
- Identifier les besoins de la personne reliés à sa déficience visuelle, dans une perspective de relation personne-environnement.

Cadre conceptuel

Le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997, 2003b; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2002) sert de cadre conceptuel à cet instrument. L'ÉDIPE-version visuelle est inspirée de l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 1,6 » (Rousseau, 1997, 1999, 2003a), pour la clientèle ayant des incapacités d'origine motrice, aussi basée sur ce modèle explicatif de la relation personne-environnement.

Opérationnalisation du modèle

Une schématisation du Modèle de compétence et des constituants de l'ÉDIPE-version visuelle est présentée à la figure 1.

La **personne** est considérée dans son unité corps/esprit. Sa perception de la situation et ses attentes sont au cœur de l'évaluation, tout comme son potentiel de changement (ex. sa possibilité d'apprendre, la progression de la maladie).

L'**environnement** est présenté selon deux dimensions : 1) humain et 2) non humain. L'ÉDIPE-version visuelle concentre son analyse sur l'environnement immédiat, le domicile, mais il aborde d'autres microsystèmes en terme de dépistage (environnement extérieur, restaurant, magasin et institution financière).

1) La dimension humaine est « l'Autre », soit les personnes partageant le domicile de la personne ayant des incapacités visuelles ou les personnes lui venant en aide régulièrement. Leur perception de la situation actuelle, les incidents rapportés et leurs attentes sont considérés.

2) La dimension non humaine correspond aux composantes (ex. appareils de cuisson, aide optique) et caractéristiques de l'environnement (ex. éclairage et organisation).

La personne et l'environnement sont considérés comme des systèmes ouverts qui s'inter-influencent de façon dynamique. Ainsi, l'évaluation consiste en une « photo » du moment de cette relation. La réévaluation permet de constater les changements effectués.

Les **activités** et les **rôles** correspondent à l'interaction entre la personne et son environnement. Ils sont au centre du Modèle de compétence. Il s'agit donc d'éléments centraux à évaluer.

Dans une logique de relation personne-environnement, les **activités** sont divisées en tâches à accomplir. Pour assumer ces tâches, certaines opérations doivent être exécutées. Ainsi, pour évaluer si une personne est en mesure d'assumer certaines tâches, les opérations potentiellement problématiques sont questionnées. Les activités, tâches et opérations sont définies selon Dutil et coll. (2002) :

Activité	désigne un ensemble de tâches qu'un individu doit effectuer
Tâche	est constituée d'un ensemble d'opérations nécessaires à sa réalisation, qui peuvent être répétées et qui représentent une cohérence dans le temps et l'espace (Crochard, 1987). La tâche est en quelque sorte la résultante de l'ensemble des opérations exécutées par la personne.
Opération	est la plus petite unité fonctionnelle qu'il est pertinent d'identifier en regard des objectifs assignés.

Deux **rôles** liés au microsystème domicile peuvent être évalués : celui de « conjoint » et celui de « parent ». « Les composantes reliées aux rôles concernent à la fois l'activité et le comportement, tel que proposé par Mosey (1986). Les rôles sont eux aussi analysés à l'égard d'opérations identifiées » (Rousseau, 2003a, p. 9). Par exemple, la responsabilité de certaines tâches incombe aux personnes assumant le rôle de parent dans la dyade parent/enfant.

Tâches

Plusieurs des items qui caractérisent les besoins de l'enfant et du conjoint sont inspirés de l'ouvrage de Mosey (1986), puisés directement de l'ÉDIPE (Rousseau, 1999, 2003a).

« Pour l'enfant, les besoins identifiés sont : physiques, émotionnels, de communication, de discipline, d'éducation, de loisir et de responsabilité [voir guide de cueillette d'informations]. L'implication du parent au niveau des besoins identifiés variera selon l'âge et les besoins de l'enfant. Ainsi, le parent n'aura pas les mêmes besoins à combler auprès d'un enfant de deux ans comparativement à celui de 12 ans. » (Rousseau, 2003a, p. 48)

Pour le conjoint, les besoins identifiés sont : physiques, émotionnels, de communication, de responsabilité (voir guide de cueillette d'informations).

Opérations

Les opérations de l'ÉDIPE-version visuelle sont inspirées des résultats des analyses de la validité de contenu effectuée auprès de 11 experts de sept

Centres de réadaptation du Québec en déficience visuelle, de l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 1,6 » (version motrice) (Rousseau, 1999, 2003a), et de l'« Évaluation des habitudes de vie » (Institut Nazareth et Louis-Braille, 2006)

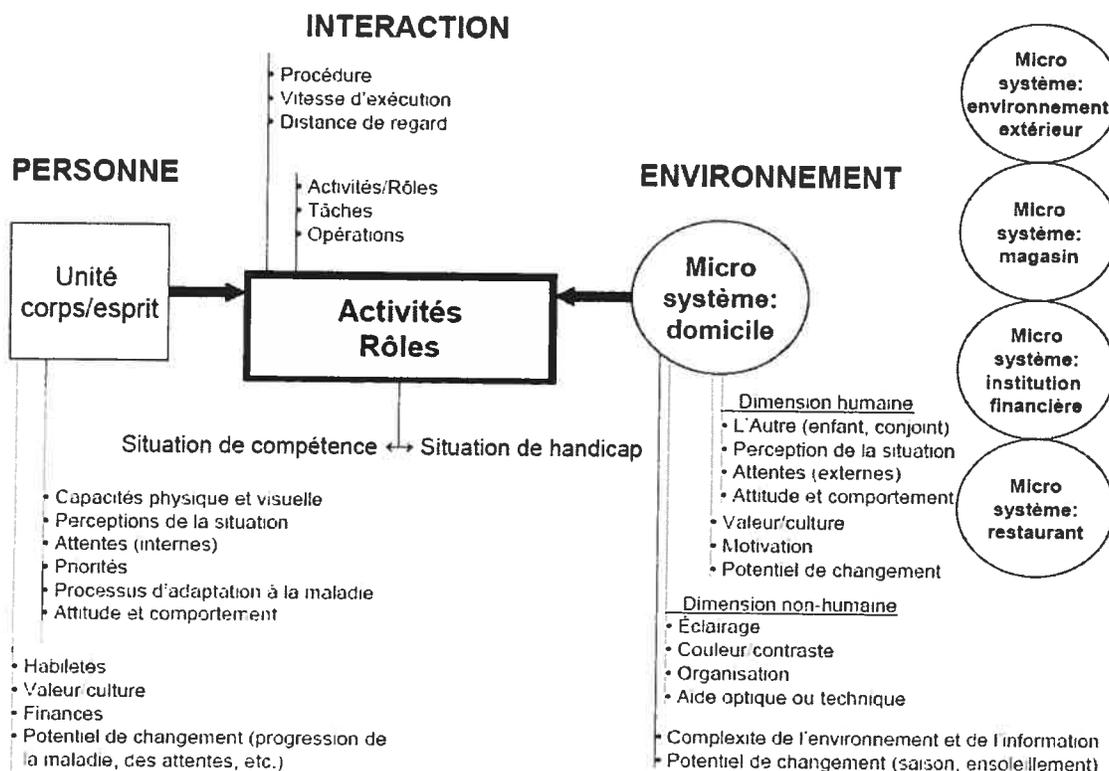


Figure 1. Schématisation du Modèle de compétence et des constituants de l'ÉDIPE-version visuelle

Modes d'évaluation

L'évaluation repose sur l'entrevue individuelle semi-structurée avec la personne et avec le proche-aidant, l'observation et la mise en situation. L'évaluation se passe au domicile de la personne évaluée. Elle peut être répartie sur plus d'une rencontre, si nécessaire. Le délai en cas de plusieurs rencontres ne devrait pas dépasser deux jours afin d'éviter les biais possibles à la collecte des informations.

Séquence de passation

L'évaluateur est libre de passer les sections dans l'ordre qu'il croit opportun. La seule séquence à respecter est d'effectuer la « Partie I » avant la « Partie II ». Afin de distinguer le contenu de l'entrevue avec la personne de celle avec le proche-aidant dans la partie I, les sous-sections A et B sont juxtaposées et clairement identifiées au coin supérieur droit.

Systeme de cotation

L'ÉDIPE-version visuelle comporte trois échelles de cotation inspirées de l'ÉDIPE (version motrice). Il s'agit de l'échelle de compétence, d'une échelle dichotomique et d'une échelle à trois niveaux, décrites subséquentement.

Échelle de compétence

L'échelle de compétence s'applique spécifiquement à la « section 1.2 : Perceptions et attentes » de l'instrument pour qualifier la situation actuelle, la situation antérieure à la déficience visuelle et les attentes. L'interprétation de l'échelle de compétence se fait de la façon suivante :

La cote 3 (situation de compétence)	Signifie que la personne interagit efficacement avec l'environnement
La cote 2 (situation de compétence avec difficulté)	S'applique lorsque la personne interagit efficacement avec l'environnement mais éprouve certaines difficultés. Si des composantes de sécurité entrent en jeu, qu'il y a des risques pour la personne évaluée ou que la personne manifeste une insécurité induisant une lenteur lors de l'interaction, la cote 2 s'applique même si l'interaction est efficace. Il en est de même si la personne a besoin d'une aide humaine dans la pièce pour gérer des imprévus ou pour contrôler la qualité de l'exécution. Pour la cote 2, cette aide humaine ne doit pas se substituer à la personne pour une partie de l'opération.
La cote 1 (situation de compétence partielle)	Est utilisée lorsque la personne interagit partiellement avec l'environnement. Seulement quelques opérations, tâches, activités, comportements ou rôles sont accomplis par la personne. Ainsi, si un aidant se substitue à la personne pour une partie de l'opération, la cote 1 s'applique.
La cote 0 (situation de handicap)	Est réservée aux situations où il y a impossibilité pour la personne d'interagir avec l'environnement. L'accomplissement des opérations, des tâches, des activités, des comportements ou des rôles n'est pas exécuté par la personne. Ainsi, si un aidant se substitue à la personne pour la totalité de l'opération, la cote 0 s'applique.
La cote 7 (non-pertinent)	Est prévue pour les circonstances où une interaction est inappropriée.

(Adapté de Rousseau, 2003a)

Voici des exemples pour illustrer chacune de ces cotes :

La cote 3 (situation de compétence)	« pas de problème »
La cote 2 (situation de compétence avec difficulté)	« je m'en occupe et ça va bien mais... »
La cote 1 (situation de compétence partielle)	« j'aide ma femme » « je participe » « ma femme m'aide pour une partie »
La cote 0 (situation de handicap)	« c'est ma femme qui s'en occupe »
La cote 7 (non-pertinent)	« hygiène menstruelle ? Je suis un homme ! »

Attention à la « cote 7 - Non pertinent », car il y a peu d'opération où le niveau de compétence peut être « non pertinente » mis à part l'hygiène menstruelle et le maquillage pour les hommes et les opérations en lien avec la glycémie et les injections pour les diabétiques. Si la personne n'est pas intéressée par cette activité, on devrait attribuer la cote qui convient pour la capacité d'exécuter (0, 1, 2, 3) et 7 pour les attentes.

Échelle à 3 niveaux (Rousseau, 2003a)

Cette échelle de cotation est utilisée dans la partie II de l'instrument. Elle permet d'indiquer l'implication de certaines caractéristiques de la personne, de l'environnement ou de l'activité dans l'interaction. Elle comprend trois catégories (des exemples sont donnés à la section 2.1) :

La cote 3 (non)	Cette caractéristique est impliquée dans l'opération, mais cette dernière ne perturbe pas l'interaction.
La cote 2 (partiel)	Cette caractéristique influence partiellement l'interaction. Elle n'est cependant pas la cause principale de la limite de cette interaction
La cote 1 (oui)	Cette caractéristique interfère dans l'interaction personne-environnement. Elle représente la raison majeure des difficultés à réaliser l'interaction
La cote 7 (non pertinent)	Cette cote est indiquée lorsque cette caractéristique ne peut être impliquée dans l'exécution de l'opération.

Échelle dichotomique

L'échelle de cotation dichotomique s'applique aux sections 1.3, 1.4 et 1.5. Il s'agit d'indiquer si la réponse à une question explicitement posée est 1 (oui) ou 2 (non).

La cote 7 (non pertinent) peut aussi être utilisée ; par exemple dans la « section 1.5 : observation », si une pièce n'existe pas dans le domicile.

PARTIE I : Dépistage des situations de compétence et de handicap

A)auprès de la personne

B)auprès du proche-aidant

IA) Auprès de la PERSONNE**Section 1.1 A : Renseignements généraux**

Procédure : La section renseignements généraux, effectuée par entrevue, permet de documenter certains renseignements relatifs à la personne, l'environnement et l'activité. Pour la sous-section « activité », étant donné l'impact majeur de l'arrêt de travail sur l'état affectif et sur l'identité de la personne, il est tout à fait possible pour un évaluateur, de choisir de compléter cette sous-section plus tard dans l'évaluation.

Guide de cueillette d'informations :**PERSONNE :**

- Cette section permet de compiler les renseignements nominatifs et médicaux de la personne. Le diagnostic doit être noté selon les dires de la personne. Le diagnostic officiel sera noté dans la collecte au dossier.
 - La catégorie « autres spécialistes » comprend tout autre professionnel ayant une relation avec la personne (ex. psychologue, psychiatre, massothérapeute), afin de dégager d'autres conditions associées.

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN

- Les informations sur les aides optiques et techniques utilisées par la personne sont demandées
- L'évaluateur identifie la présence d'un animal de compagnie.
- L'évaluateur identifie le type de domicile à l'aide d'un crochet.
 - Il indique le nombre de niveaux
 - Dans le cas d'un immeuble, s'il est équipé d'un ascenseur.
- L'évaluateur indique si la personne est locataire ou propriétaire du domicile, et depuis quand elle habite ce domicile.
- Si la personne prévoit un déménagement éventuel, l'évaluateur discute les raisons de ce déménagement.

ENVIRONNEMENT HUMAIN

- Le contexte social et d'habitation est documenté : si la personne vit seule, avec son conjoint, un colocataire. Si la personne habite avec des enfants, l'évaluateur indique le nombre et l'âge de chacun.
- Si la personne habite dans une résidence avec services, l'évaluateur note ces services.
- L'évaluateur précise le nom du proche-aidant qui sera rencontré à la partie IB.

ACTIVITÉ

- Contexte occupationnel (Rousseau, 1999, 2003a) : Par un crochet, l'évaluateur indique si la personne travaille, poursuit des études ou fait du bénévolat, et dans quel milieu. Par la suite, il précise si cette personne aimerait travailler, fréquenter l'école ou faire du bénévolat. Les renseignements concernant les loisirs doivent être complétés.
- Le type d'occupation actuelle ou antérieure est indiqué. (ex. boulanger retraité)
- La volonté d'une orientation/réorientation professionnelle est indiquée, si opportun.

IB) Au près du PROCHE-AIDANT**Section 1.1 B : Renseignements généraux****ENVIRONNEMENT HUMAIN**

- Compiler les renseignements nominatifs du proche-aidant et sa condition médicale.
- Si le proche-aidant n'habite pas avec la personne, documenter le contexte social d'habitation de l'aidant. (Seul, avec conjoint, avec colocataire, avec des enfants (nombre et âge)).
- Questionner ensuite la présence d'autres proches-aidants auprès du proche-aidé, par le biais d'une question pouvant être formulée ainsi : « Êtes-vous le seul à vous impliquer auprès du proche-aidé ? »
- Questionner la motivation d'être le proche-aidant de la personne aidée par une question pouvant être formulée de la façon suivante : « Qu'est-ce qui vous a amené à vous impliquer auprès du proche-aidé ? »

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN

- La distance entre son domicile et le domicile de l'aidé (en km ou en minutes). Il s'agit d'une estimation par l'aidant. S'ils demeurent ensemble, indiquer 0 km.

ACTIVITÉ

- Contexte occupationnel (tiré de l'ÉDIPE) : Par un crochet, l'évaluateur indique si le proche-aidant travaille, poursuit des études ou fait du bénévolat et dans quel milieu. Par la suite, il précise si cette personne aimerait travailler, fréquenter l'école ou faire du bénévolat. Les renseignements concernant les loisirs sont indiqués.
- Le type d'occupation actuelle ou antérieure est indiqué. (ex. boulanger à la retraite)

IC) Collecte au DOSSIER

Procédure : Cette section doit être complétée par une collecte au dossier.

Il est important d'identifier la source de ces informations. Il arrive qu'il y ait des différences entre les mesures d'acuité visuelle au centre de réadaptation et celles de l'ophtalmologue externe.

- OD, OS, OU sont des abréviations latines pour œil droit, œil gauche et les deux yeux ensemble.
- H et V sont des abréviations pour le champ visuel horizontal et vertical.

IA) Auprès de la PERSONNE**Section 1.2 A : Perceptions et attentes de la personne**

OBJECTIFS : Déterminer 1) la perception de la situation de vie actuelle et 2) les attentes du niveau de compétence de la personne ayant une incapacité visuelle et celles de son proche-aidant.

Guide de cueillette d'informations :

Note : L'évaluateur pourra trouver, à la fin de cette section dans le « guide de cueillette », d'autres environnements que le domicile, en terme de dépistage, soit : environnement extérieur, restaurant, magasin et institution financière. Cependant, la validité de contenu s'étant concentrée sur le domicile, cette sous-section sur les « autres microsystemes », comprenant les opérations clés y étant effectuées, n'a donc pas la prétention d'être exhaustive. Des grilles vierges ont été ajoutées afin de faciliter l'ajout de composante à cet effet.

Procédure :

Lors d'une entrevue semi-structurée individuelle avec la personne (voir carnet de question), il s'agit de préciser la situation vécue actuellement, celle avant la déficience visuelle et les attentes. Puisqu'il s'agit d'une entrevue semi-structurée, l'évaluateur est libre de naviguer comme il le souhaite dans les différentes activités et tâches. L'important est de couvrir l'éventail des items. La liste des opérations permet de préciser les actions pour lesquelles la personne se perçoit en situation de handicap ou de compétence.

Ainsi, l'évaluateur cote globalement, par exemple la tâche « préparation de repas », puis il énumère différentes opérations impliquées dans la préparation de repas. L'objectif est de dépister les difficultés. Pour illustrer, voici un exemple d'entrevue. « *La préparation de repas, comment ça se passe ? Mme.: pas de problème, c'est moi qui m'en occupe. Q : Donc c'était vous qui vous occupiez de ça avant votre déficience visuelle aussi. Mme : bien sûr. Q : Je vais juste vous nommer certains détails de cette tâche là. Lire des recettes, un mode d'emploi, ou une date d'expiration, est-ce que c'est un problème... Mme. Pas de problème je les connais par cœur, Q : Reconnaître les aliments périmés, ça va bien ? Mme. : Ah ça maintenant, mon fils quand il vient me porter l'épicerie, il jette les affaires plus bonne. Q : ok, Peler, couper? Mme.: Ça va bien. Q : Mesurer des ingrédients liquide ou solide. Mme : Bah, j'ai toujours cuisiné à peu près. Q : Sélectionner un élément rangé dans vos armoires, votre réfrigérateur, ou votre garde-manger. Mme. : Ça fait 35 ans que je suis ici et tout a toujours été à la même place. Q : parfait. Ouvrir une boîte de conserve ? Mme : ça va, mais je me coupe souvent. Q : est-ce que vous aimeriez qu'on regarde ça ensemble éventuellement ? J'ai peut-être des trucs pour vous éviter ça. Mme. : Peut-être oui. Q : ok. Brancher un appareil électrique ? Mme. : Des fois c'est plus long que d'autre, mais ça va. Q : Est-ce que c'est quelque chose que vous aimeriez qu'on regarde ? Mme : non c'est pas important. Q : parfait. Régler les boutons de commande des appareils électriques comme une cafetière, un robot culinaire, une mixette. Mme. Pas de problème. »*

Ensuite l'évaluateur peut passer à la tâche « *cuire les aliments* » ou « *achat d'aliments* » puisque Mme a ouvert le sujet.

Puisque certaines activités reliées au rôle de conjoint et de parent ont déjà été évaluées, par exemple la préparation des repas (besoins physiques), celles-ci peuvent simplement être rapportées pour permettre d'analyser le rôle dans son ensemble.

Carnet de questions

Question de transition : Quelles sont les difficultés que vous vivez ? (Spontané)
Quelles sont les activités que vous faisiez avant et que vous avez abandonnées?

Situation actuelle (perception de la personne)

1) Comment ça se passe exactement / Comment vous faites pour ... ?

Question complémentaire : Aide humaine : Une personne vous aide-t-elle pour accomplir cette tâche ? Son aide consiste en quoi ?

Question complémentaire : Est-ce que vous participez un peu dans l'accomplissement de cette tâche ? Votre participation consiste en quoi ?

Situation avant la déficience visuelle (perception de la personne)

2) Avant votre déficience visuelle, la situation était-elle différente ?

Question complémentaire : Est-ce que c'était une activité que vous faisiez ?

Question complémentaire : Est-ce que c'était une responsabilité que vous aviez ?

Attentes (situation future souhaitée) (perception de la personne)

3) Comment aimeriez-vous que cette activité se déroule ?

Question complémentaire : Souhaitez-vous reprendre cette activité? (tout/partie)

- Une fois toutes les catégories couvertes.

Autres

4) Est-ce qu'il y a d'autres activités/rôles que vous avez abandonnées et que vous souhaiteriez reprendre? Quelles sont ces activités? (grille vierge)

Priorité :

5) Parmi les activités que vous souhaiteriez qui se passent différemment, quelles sont les plus importantes ? Quelles sont celles que vous jugez prioritaires ? Celles sur lesquelles vous aimeriez qu'on se concentre, en premier.

Note : Attention à la formulation des questions et aux jugements de valeur ; par exemple lors des questions sur l'« entretien », l'évalué peut avoir l'impression que vous lui dites que son ménage n'est pas adéquat ou peut avoir la crainte d'être hébergé.

Cotation

Les éléments « situation actuelle », « situation avant la déficience visuelle » et « attentes » de la personne et du proche-aidant sont évalués à partir de l'échelle de compétence.

L'évaluateur cote selon la perception de la PERSONNE DE SA PROPRE COMPÉTENCE.

Guide de cueillette d'information :

Dans l'exemple présenté précédemment, la cotation serait :

Activité	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires ex. Aide humaine = qui?
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
Repas	Préparation des aliments	Assumer préparation des repas (complexité et variété des repas pris en charge) (simplification du contenu alimentaire)	3	3	3				
		Lire (recette, mode d'emploi, date d'expiration...)	1		1				Par cœur : date d'expiration ?
		Reconnaître des aliments périmés	0		0				Fils
		Peler (fruits et légumes)	3		3				
		Couper (viande, pain, légumes)	3		3				
		Mesurer (ingrédients liquides et solides)	1		1				A peu près
		Sélectionner un élément rangé dans armoire, réfrigérateur, garde-manger (boîte de conserve, assaisonnement, produit alimentaire, vaisselle)	3		3				Bien organisée
		Ouvrir une boîte de conserve	2		3				Se coupe
		Brancher un appareil électrique	2		2				Lenteur
Régler les boutons de contrôle des appareils électriques (cafetière, robot culinaire)	3		3						

Dans Situation actuelle : Coter ce que la personne dit accomplir avec l'échelle de compétence

Dans Situation avant la déficience visuelle : Coter avec l'échelle de compétence, l'implication de la personne avant la déficience visuelle. Ex. la gestion était peut-être déjà prise en charge par le conjoint.

Note : Si la maladie est de progression très lente (ex. rétinopathie pigmentaire), le moment exact d'apparition de la déficience visuelle peut être difficile à identifier. Dans ce cas, questionner si la personne a déjà exécuté cette activité sur une base régulière et vérifier que la perte de vision est la cause de l'abandon de cette activité.

Dans Attentes : Coter le niveau de compétence que la personne voudrait être en mesure d'accomplir dans cette tâche ou opération.

Dans Commentaires : Noter toutes informations pertinentes (ex. motivation particulière).

Dans Priorité : Une fois toutes les catégories couvertes, cocher les opérations prioritaires pour la personne, leur nombre est à la discrétion de la personne. À moins d'avis contraire, considérez l'activité problématique mentionnée spontanément au début de l'entrevue comme prioritaire. Cette catégorie ne s'adresse pas au proche-aidant.

IB) Auprès du PROCHE-AIDANT**Section 1.2 B : Perceptions et attentes du proche-aidant**

Procédure : procéder de la même façon avec le proche-aidant

Précision :

Le même carnet de questions sera utilisé pour le proche-aidant, cependant l'accent est davantage mis sur la tâche. La situation antérieure n'est pas questionnée.

Carnet de questions

Question de transition : Quels sont les problèmes vécus par **votre X (proche-aidé)**. (Spontané) ?

Situation de compétence de la personne selon le proche-aidant

1) Comment ça se passe pour ... ?

Quelles sont vos craintes ? Avez-vous des craintes par rapport à des risques inhérents à une activité en particulier ?

Question complémentaire : Aide humaine :

- Avez-vous **besoin d'intervenir** dans l'accomplissement de cette tâche ?
- **Votre** aide consiste en quoi ?

Attentes (situation future souhaitée)

3) Comment aimeriez-vous que cette activité se déroule ? Quelles sont vos attentes par rapport à cette activité ?

Aimeriez qu'il le fasse seul ? (tout / une partie)

- *Une fois toutes les catégories couvertes.*

Est-ce qu'il y a d'autres activités qu'IL FAISAIT avant et qu'IL A abandonnées ? Quelles sont ces activités ?

Guide de cueillette d'information : La grille de cotation est intégré à celle de la personne

Cotation :

La même échelle de cotation est utilisée : l'échelle de compétence.

Section 1.3 A : Récit d'expériences

OBJECTIF : Faire ressortir les situations de handicap occasionnelles (situation désagréables ou potentiellement dangereuses).

Cette section est complémentaire à la section 1.2 : « Perceptions et attentes ». La personne peut être en situation de compétence pour des activités, mais tout de même faire des erreurs occasionnelles. Ces erreurs peuvent sous-tendre des besoins de la personne reliés à sa déficience visuelle qui n'ont pas été dégagés antérieurement.

Procédure : Lors d'une entrevue semi-structurée, il s'agit de faire ressortir des situations particulières du vécu de la personne ou des erreurs commises. En documentant les circonstances de ces situations, l'évaluateur indiquera, à l'aide de l'échelle de cotation, si la situation est problématique. L'évaluateur doit aussi tenir compte des situations racontées lors de la section 1.2, le cas échéant.

Carnet de questions

1) Est-ce que vous avez des exemples de situations drôles, embarrassantes, incommodes ou dangereuses qui sont arrivées à cause de votre déficience visuelle ?

Non → Utiliser ces questions complémentaires

- Est-ce que vous faites des erreurs en cuisinant ? Par exemple :
 - vous tromper entre une cuillère à soupe / c. à thé
 - vous brûler/ vous couper
 - échapper des choses (par terre / sur vos pieds) ? Quoi ? (Ex. verre / cuillère)
- Êtes-vous déjà tombé ?
- Vous heurtez-vous sur les meubles ? Est-ce toujours les mêmes meubles ?
- Avez-vous déjà fait un dégât d'eau dans la salle de bain ou la cuisine ?
- Est-ce qu'il vous arrive des situations cocasses d'erreur sur la personne ? Par exemple, avez-vous déjà fait erreur sur la personne qui est à la porte (ouverture de porte à un étranger non intentionnel) ?

Oui → 2) Est-ce que cela vous arrive souvent ? (Documenter les circonstances)

Cotation :

Selon la perception de l'évaluateur : en tenant compte de la gravité et de la fréquence, est-ce problématique ? (échelle dichotomique) 1 : Oui 2 : Non

Guide de cueillette d'informations :

Une grille détaille les situations des questions complémentaires, et une grille vierge a été ajoutée. Documenter la situation ou les circonstances, évaluer la fréquence approximative (ex. 3 X/jour). Suite à ces informations, effectuer la cotation en vous posant la question précédemment énoncée.

IB) Auprès du PROCHE-AIDANT**Section 1.3 B : Incidents**

Précision : La question est formulée différemment et va droit aux situations problématiques qui auraient pu être oubliées ou volontairement non mentionnées par la personne. Le terme « incident » n'avait pas été retenu pour la section auprès de la personne, car il possède une connotation de gravité ou de « sécurité non assurée ». Afin d'élargir les éléments rapportés par la personne et de diminuer la crainte de divulguer des erreurs, la terminologie « expériences désagréables » avait été choisie.

Carnet de questions (*Rousseau, Ska, & St-Arnaud, 2005*)

1) S'est-il produit un incident pour qu'une demande soit effectuée à notre service ?

IA) Auprès de la PERSONNE**Section 1.4 A : Adaptation à la perte visuelle**

OBJECTIF : Dépister des problèmes au niveau de la réaction psychologique à la perte visuelle qui pourrait interférer lors des interventions, plus précisément au niveau de l'attitude face à la déficience visuelle et à la perception subjective de son domicile.

Note : Si vous prévoyez faire l'évaluation en deux rencontres. Prévoir ne pas terminer sur cette section qui pourrait laisser un sentiment inconfortable, négatif. Suggestion : Poser la question pendant les sections 1.2 ou 1.3, ou après cette section, enchaîner sur la prochaine partie (section 2.1) et revenir sur les priorités identifiées et le fait qu'il est possible d'aider la personne avec des interventions.

Procédure : Lors de l'entrevue individuelle avec la personne, au moment opportun, poser la question suivante :

Carnet de questions

1) Que représente la déficience visuelle pour vous ?

Reformulation : Quel est votre perception du handicap visuel ?

Reformulation : Comment vous vivez le fait d'avoir un handicap visuel ?

2) Que représente votre domicile pour vous ?

Reformulation : Il arrive qu'on ait des objets auxquels nous sommes attachés, dans notre maison ; quels sont-ils ?

Reformulation : Qu'est-ce qui est le plus significatif dans votre maison.

Cotation

À la lumière des informations relevées, l'évaluateur attribue une cote sur l'adaptation à la perte visuelle de la personne à l'aide des questions suivantes.

1) Est-ce que l'adaptation à la perte visuelle de la personne est problématique ?

2) Des interventions sont-elles nécessaires ?

La cote est attribuée selon la perception de l'évaluateur à l'aide de l'échelle dichotomique (1 : Oui 2 : Non) Si vous hésitez la réponse est donc 1- oui.

Guide de cueillette d'informations :

Le guide de cueillette reprend le carnet de questions et la cotation.

IB) Auprès du PROCHE-AIDANT**Section 1.4 B : Adaptation à la perte visuelle**

Procédure : Lors de l'entrevue individuelle avec le proche-aidant, au moment opportun, poser les questions du carnet de questions :

Carnet de questions

- Ça représente quoi pour vous, la déficience visuelle ?
Reformulation : Quel est votre perception du handicap visuel ?
- Est-ce que vous (l'aidant) avez dû abandonner des activités pour assumer votre rôle de proche-aidant ?
- Comment vous sentez-vous dans la situation actuelle de proche-aidant ?
(limites du proche-aidant)

Cotation :

À la lumière des informations relevées, l'évaluateur attribue une cote sur l'adaptation à la perte visuelle du proche-aidant à l'aide des questions suivantes.

- 1) Est-ce que l'adaptation à la perte visuelle du proche-aidant est problématique ?
- 2) Des interventions sont-elles nécessaires ?

La cote est attribuée selon la perception de l'évaluateur à l'aide de l'échelle dichotomique (1 : Oui 2 : Non) Si vous hésitez la réponse est donc 1- oui.

Guide de cueillette d'informations :

Le guide de cueillette reprend le carnet de questions et la cotation.

IA) Auprès de la PERSONNE**Section 1.5 A : Observations**

OBJECTIF : Identifier les caractéristiques observables non verbales ou verbales qui sont des manifestations de situations de handicap.

Procédure : *Aucune question directe n'est nécessaire pour cette section. Au moment opportun, une visite de toutes les pièces du domicile est requise, ainsi que l'ouverture du réfrigérateur et de la pharmacie pour valider l'absence d'éléments périmés.*

Cotation

Selon la perception de l'évaluateur : « *Selon vos observations, cet élément est-il problématique ?* » Si vous hésitez la réponse est donc 1- oui.

(échelle dichotomique) 1 : Oui 2 : Non
(si la pièce n'existe pas, la cote est 7)

Guide de cueillette d'informations

Le guide de cueillette d'informations contient une liste de contrôle d'éléments à évaluer par observation auprès de la personne, de l'environnement humain et non humain.

Pour l'environnement non humain, un tableau croisé présente les pièces fréquemment présentes dans un domicile et des caractéristiques pouvant être problématiques pour chacune d'elle. Chaque caractéristique doit être cotée dans chaque pièce. Si une pièce n'est pas présente dans le domicile, la cote 7 s'applique.

- Considérer comme « sources d'incidents » : tout objet en saillie (« Élément en relief ou qui avance ou dépasse l'alignement régulier, dans un corridor par exemple. » (Ratelle, Lemay, & Kreis, 2003, p. 3(glossaire)), par exemple une porte d'armoire ouverte, ainsi que tout objet en relief ou qui nuit dans les zones de circulation, la présence de tapis non fixé au plancher et les fils électriques ou téléphoniques non fixés.
- Les croquis permettent à l'évaluateur d'indiquer l'emplacement des éléments de l'environnement non humain dans chaque pièce.
 - Aucun domicile n'étant identique, le nom des pièces n'est indiqué qu'à titre indicatif.

IB) Auprès du PROCHE-AIDANT**Section 1.5 B : Observations**

Aucune question spécifique à cette section. Un élément à coter seulement.
« ATTITUDE générale lors de l'entrevue ».

PARTIE I : INTERPRÉTATION

OBJECTIF de la PARTIE I : Dépister les situations de compétence et les situations de handicap

Bloc résumé pour la section 1.2. : Perceptions et attentes

La section 1.2 étant plus complexe, une analyse synthèse est effectuée afin de dégager l'essentiel de cette section.

Le bloc-résumé comprend cinq items. Pour coter chacun de ces items, l'évaluateur procède de la façon suivante (Rousseau, 2003a) :

- a) Il analyse l'ensemble des opérations et cible celles n'ayant pas de concordance.
- b) Il attribue ensuite une cote, selon la même échelle de compétence, à chaque item du bloc-résumé (décrit ci-après) en fonction de l'ensemble des cotes obtenues. Il ne s'agit pas d'une moyenne arithmétique, mais d'un jugement clinique qui tient compte de toutes les cotes globalement.

Schéma des informations obtenues à la section 1.2

Microsystème :			Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
Activité	Tâches	Opérations	Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
			A	B	C	D	E	F	G

Bloc Résumé	
1) Compatibilité de l'auto perception de compétence / attentes internes	(A vs C)
2) Compatibilité des perceptions de compétence PERS vs Pr.-AIDANT	(A vs D)
3) Compatibilité des attentes internes / externes	(C vs E)
4) Compatibilité de perception de compétence (Pr.-AIDANT) / attentes externes	(D vs E)
5) Compatibilité de la situation antérieure / attentes internes.	(B vs C)

La section « Interprétation » doit tenir compte de l'ensemble de la partie I, donc de toutes ses sections. C'est l'interprétation de la partie I qui mène à la partie II.

Identifier les situations de compétence et de handicap

Microsystème : domicile

1. Identifier les situations de handicap

- Opérations problématiques prioritaires identifiées dans la case « Priorité » de la section 1.2
- Non égalité entre les attentes internes (de la personne) et la situation actuelle des opérations de la section 1.2
- Incidents cotés comme étant problématiques à la section 1.3
- Éléments problématiques observés à la section 1.5
- Risque pour la sécurité de la personne
- Inquiétude face à la sécurité de la personne ou du proche-aidant

À la lumière de cette analyse, identifier les opérations qui feront partie de la partie II.

2. Dégager les situations de compétence de la personne.

Autres microsystèmes

Chacun des microsystèmes doit être analysé de façon distincte. Ensuite, il est possible d'analyser plusieurs microsystèmes entre eux, en effectuant une interprétation mésosystémique.

- Uniformité de niveaux de compétence entre les microsystèmes pour les mêmes activités.

PARTIE II : Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement

Section 2.1 : Identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations

OBJECTIFS:

- 1. Identifier les caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations problématiques.**
- 2. Comparer la perception, qu'a la personne ayant des incapacités visuelles, de son niveau de compétence à celui observé lors de la mise en situation.**

Évaluer, par mise en situation, les activités pour lesquelles la personne n'est pas en situation de compétence (il s'agit des activités dépistées à la partie I). Cette section peut être effectuée la même journée que les sections précédentes ou à un autre moment, dans un court délai (délai maximum de deux jours).

***Procédure :** L'interprétation de la partie I a permis de dégager une liste d'opérations que la personne considère comme étant problématiques et qu'elle souhaiterait reprendre ou réaliser avec plus d'aisance et de sécurité. Parmi celles-ci, certaines sont identifiées comme prioritaires. Rapporter ces opérations ainsi que toutes les opérations pertinentes.*

Ensuite, demander à la personne d'effectuer des mises en situation (« Tout à l'heure, vous me disiez que vous aviez de la difficulté à ... pouvez-vous me montrer comment vous procédez »). Dans la mesure du possible, l'évaluateur n'intervient pas dans la mise en situation, à moins que la sécurité ne soit compromise.

En haut de chaque page, indiquez le moment de l'évaluation en encerclant jour ou soir. Ceci documente la luminosité extérieure lors de la mise en situation.

Cotation

1) L'évaluateur attribue une cote selon l'échelle de compétence, d'après ce qu'il a observé lors de la mise en situation.

Microsystème: <i>Domicile</i>			Section 1.2 : Auto-perception de compétence	Niveau de compétence (évaluateur)
Activité:	Tâche:	Opérations		
<i>Repas</i>	<i>Préparation des aliments</i>	<i>Ouvrir une boîte de conserve</i>	2	2
	<i>Cuisson des aliments</i>	<i>Sortir un élément du four</i>	2	2
		<i>Régler les boutons de commande des appareils de cuisson (four conventionnel)</i>	2	3

2) L'évaluateur attribue une cote à l'aide de l'échelle à 3 niveaux sur les caractéristiques présentées dans le guide de cueillette d'information, sur ce qu'il a observé en se posant la question suivante (présente dans le coin inférieur gauche de la grille) :

- **Est-ce que ces caractéristiques perturbent l'exécution des opérations?**

En identifiant de cette façon chacune des caractéristiques de la personne, de l'activité et de l'environnement humain et non humain dans la mise en situation, ceci permettra de préciser les cibles d'intervention.

Note 1 : Attention. Les activités qui sont dangereuses devraient être simulées. Par exemple, il est possible de simuler « sortir un élément du four » sans que le four ne soit chaud.

Note 2 : Selon le cas, il est tout à fait possible d'effectuer une mise en situation de tâche ou d'activité, plutôt qu'une mise en situation d'opérations. Ainsi, vous pouvez demander la mise en situation d'un repas complet comportant les opérations problématiques ou demander de préparer un café pour observer une tâche complète.

Note 3 : Il n'y a aucune limite dans le nombre d'opérations à évaluer. Il est possible de photocopier la page 28 du Guide de collecte d'information autant de fois que nécessaire.

Note 4 : Dans la mesure du possible, essayer de faire des mises en situation utiles. Dans cet exemple, l'évaluateur peut demander à la personne son menu prévu pour le prochain repas et lui faire ouvrir une boîte de conserve dont elle aura besoin.

Note 5 : L'évaluateur peut mettre en situation des opérations où la personne n'a pas identifié de besoin. Par exemple, lors de la mise en situation de l'ouverture de la boîte de conserve, la personne doit obligatoirement sélectionner la boîte de conserve à ouvrir. Il est possible pour l'évaluateur d'ajouter cette opération et constater les caractéristiques perturbant l'exécution de l'opération.

Note 6 : L'évaluateur doit utiliser les opérations en lien avec les autres microsystèmes avec parcimonie, dans cette section. La validité de contenu s'étant concentrée sur le domicile, la sous-section sur les « autres microsystèmes » n'a donc pas la prétention d'être exhaustive sur les sources de perturbation possible à l'extérieur du domicile.

POTENTIEL

L'évaluation en mise en situation étant une « photo » du moment présent, le potentiel correspond aux possibilités de changement dans le temps des caractéristiques de la grille. La même échelle de cotation à trois niveaux est utilisée. Par exemple :

Le potentiel de changement de la personne correspond au changement dû à la progression de la maladie (perte d'acuité à prévoir), des attentes ou de sa perception de ce qui est ou pas problématique.

Le potentiel de changement de l'activité correspond au changement dû au changement de technique pour couper des légumes.

Le potentiel de changement de l'environnement non humain (éclairage) correspond aux modifications de l'éclairage naturel (jour/soir ou saison), ou d'une journée ensoleillée si le jour d'évaluation est nuageux.

Le potentiel de changement de l'environnement non humain (organisation) correspond à la stabilité de l'organisation observée. Les regroupements et la disposition de l'espace peuvent être modifiés fréquemment par le conjoint ou les enfants.

Le potentiel de changement de l'environnement humain peut être le déménagement de la fille qui habitait à dix minutes du domicile de la personne dans une autre ville.

Exemple pour l'opération : Ouvrir une boîte de conserve

Note : Ce tableau a été pivoté de 90° et des commentaires ont été ajoutés pour faciliter la compréhension. Seule la cote pourrait être inscrite.

Caractéristiques de la PERSONNE	Habilités	visuelles	Exploration / balayage	Cote 7 : non pertinent. N'a aucun rapport avec l'exécution de l'opération (impliqué dans « Sélectionner un élément rangé » (ouvre boîte, boîte de conserve), il s'agit d'une autre opération)
			Poursuite visuelle	Cote 7 : non pertinent. N'a aucun rapport avec l'exécution de l'opération
			Mouvement des yeux / Fixation excentrique	Cote 3 : ne perturbe pas (entendre le clic)
			Interprétation du flou	Cote 3 : ne perturbe pas (reconnaître la boîte de conserve sur le comptoir)
		Habilité auditive		Cote 3 : ne perturbe pas (entend le clic)
		Habilités proprioceptive et kinesthésique		Cote 3 : ne perturbe pas (fortement sollicité pour faire l'opération)
		Sensibilité tactile		Cote 3 : ne perturbe pas
		Habilité cognitive (attention, orientation, mémoire, intégration sensorielle)		Cote 3 : ne perturbe pas
		Conditions associées		Cote 7 : non pertinent. N'en a aucune
		Adaptation à la perte visuelle : (ex. attitude, crainte)		Cote 3 : ne perturbe pas (ne refuse pas de faire l'opération)
		Valeur / culture		Cote 3 : ne perturbe pas (n'a pas peur de faire l'opération)
		Finances		Cote 1 : Les finances font en sorte que la personne n'a pas les moyens de changer son vieil ouvre-boîte qui n'ouvre plus très bien.
		Posture		Cote 3 : ne perturbe pas (la posture est adéquate)
		Potentiel de changement de la personne		Cote 3 : Non problématique
C. de l'ACTIVITÉ	Procédure / technique / stratégie utilisée		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)	
	Vitesse d'exécution (comportement)		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)	
	Distance de regard (viewing distance)		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)	
	Potentiel de changement de l'activité		Cote 3 : Non problématique	

Caractéristiques de l'ENVIRONNEMENT NON-HUMAIN	Pièce / espace où est effectuée l'activité		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)	
	Caractéristique d'éléments en cause		Cote 1 : l'ouvre-boîte n'ouvre pas bien, elle doit repasser 2X	
	Visibilité	Grosseur / dimension		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)
		Couleur / contraste		Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)
		Éclairage (naturel et artificiel)	Éclairage général	Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)
			Éclairage d'appoint	Cote 2 : absence d'éclairage dirigé, mais l'éclairage général comble bien le besoin
			Éblouissement (direct ou réfléchi)	Cote 3 : ne perturbe pas (aucun)
			Homogénéité (zone d'ombre, position de la source)	Cote 3 : ne perturbe pas (aucun)
			Type d'éclairage	Cote 3 : ne perturbe pas
	Potentiel de changement dû à la saison, ensoleillement jour/soir	Cote 1 : Le soir, la situation peut être très différente, l'éclairage artificiel dirigé de cette pièce semble inadéquat. À valider.		
	Organisation	Familiarité		Cote 3 : ne perturbe pas
		Présence de repères		Cote 3 : ne perturbe pas
		Complexité environnement et de l'information	Quantité d'options et encombrement visuel	Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)
			Symétrie / regroupement / disposition de l'espace / distance entre éléments	Cote 3 : ne perturbe pas (adéquat)
			Saillie / inégalité dans le sol	Cote 3 : ne perturbe pas (porte d'armoire toutes fermées)
		Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)		Cote 3 : Vit seul donc la stabilité n'est pas un problème potentiel.
	Aide	Optique		Cote 7 : non pertinent. La personne n'en a pas.
		Non optique (technique, chien guide)		Cote 7 : non pertinent. La personne n'en a pas.
Humaine		Cote 3 : ne perturbe pas		
C. ENVH	Valeur / culture		Cote 3 : ne perturbe pas	
	Motivation		Cote 3 : ne perturbe pas	
	Potentiel de changement ENVH		Cote 3 : ne perturbe pas	

PARTIE II : INTERPRÉTATION

Puisqu'il s'agit de l'analyse de la relation de la personne avec son environnement, l'évaluateur doit s'interroger à la fois sur les caractéristiques de la personne, de l'activité (interaction) et de l'environnement humain et non humain. À partir de l'interprétation de la partie II, l'évaluateur devrait être en mesure d'élaborer le plan d'intervention avec l'accord de la personne ainsi que les interventions à planifier et le plan de suivi.

1. Identifier les situations de handicap et les expliquer en fonction des caractéristiques qui entravent l'exécution des opérations.
2. La personne a-t-elle une perception exacte de son niveau de compétence.
 - Comparer la cote de l'auto-perception de compétence et le niveau de compétence en mise en situation.

Microsystème: <i>Domicile</i>		
Activité:	Tâche:	Opérations
Section 1.2 : Auto-perception de compétence		
Niveau de compétence (évaluateur)		

3. Déterminer les cibles futures pour un suivi en fonction du potentiel de changement (ex : l'adaptation à l'incapacité visuelle, saison).

Liste de références

- Crochard, K. (1987). *Les activités du Gescom en 1986*. Paris: Centre national d'études des télécommunications.
- Dutil, E., Bottari, C., & Vanier, M. (2002). *Profil des AVQ - Description de l'outil* (4 ed. Vol. 1). Montréal, QC: Les Éditions Émersion.
- Institut Nazareth et Louis-Braille. (2006). Évaluation des habitudes de vie, Révision : 6 avril 2006. Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Mosey, A. C. (1986). *Psychosocial components of occupational therapy*. New York: Raven Press.
- Ratelle, A., Lemay, L., & Kreis, S. (2003). *Critères d'accessibilité répondant aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle : Un outil pratique pour l'aménagement des lieux*: Société Logique / Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Rousseau, J. (1997). *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices*. Montréal: Université de Montréal.
- Rousseau, J. (1999). *Le Modèle de Compétence – l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)*. Québec: Document à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Département de réadaptation (ergothérapie), Centre d'hébergement Ferdinand-Vandry, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada, G1K 7P4).
- Rousseau, J. (2003a). *L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 2.2* Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5).
- Rousseau, J. (2003b). *Le Modèle de Compétence*. Québec: Document de formation à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Queen-Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5).
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E., & Falta, P. (2002). Model of competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 16(1), 15-36.
- Rousseau, J., Ska, B., & St-Arnaud, A. (2005). ÉDIPE-version cognitive. Montréal. Document non publié.



ÉDIPE

Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement pour la clientèle ayant des incapacités visuelles

ÉDIPE-version visuelle

Guide de cueillette d'informations (v. 1.0)

Auteurs :

**Mathieu Carignan, erg.,
Jacqueline Rousseau, erg. Ph.D.,
Jacques Gresset, OD, Ph.D. &
Julie-Anne Couturier, M.A., MSc.**

Le présent « Guide de cueillette d'informations » permet de colliger toutes les informations recueillies pendant l'évaluation.

PARTIE I : Dépistage des situations de compétence et de handicap

Section 1.1 : Renseignements généraux et collecte au dossier

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant
- C) Collecte au dossier

Section 1.2 : Perceptions et attentes

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.3 : Récit d'expériences / Incident

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.4 : Adaptation à la perte visuelle

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

Section 1.5 : Observations

- A) Au près de la personne
- B) Au près du proche-aidant

PARTIE II : Évaluation approfondie de l'interaction personne-environnement

Section 2.1 : Identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations

PARTIE I : DÉPISTAGE DES SITUATIONS DE COMPÉTENCE ET DE HANDICAP**A) PERSONNE****Section 1.1 : Renseignements généraux****PERSONNE :**

Nom	
Adresse	
Date de naissance	
Diagnostic	
Conditions associées	
Médication	
Autres spécialistes	

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN

Port de lentilles ophtalmiques	
Utilisation d'aide technique ou optique actuelle	
Présence d'un animal de compagnie ou chien guide	
Type de domicile	<p>Unifamilial _____</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Maison mobile _____ ○ En rangée _____ ○ Bungalow _____ ○ Cottage _____ ○ « Split level » _____ <p>Nombre de niveaux _____</p> <p>Duplex/triplex _____ Étage occupé _____</p> <p>Immeuble _____ Étage occupé _____</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Avec ascenseur _____ ○ Sans ascenseur _____ <p>Nombre d'étages _____</p>
Habitation	<p>Propriétaire _____ ou Locataire _____</p> <p>Depuis combien de temps :</p> <p>Déménagement éventuel : (quand ?)</p> <p>Pourquoi ?</p>

ENVIRONNEMENT HUMAIN

Contexte social / d'habitation	<ul style="list-style-type: none"> ○ Seul _____ ○ Avec conjoint _____ ○ Avec colocataire _____ ○ Avec enfants: _____ (nombre et âge) : <p>Services :</p>
Principal proche-aidant et lien	

Interaction : ACTIVITÉ

Contexte occupationnel	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Travail à la maison</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">_____</td> <td style="width: 40%;">Aimerait</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Travail à l'extérieur</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td>Aimerait</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>École</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td>Aimerait</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Bénévolat</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td>Aimerait</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Aucun</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td colspan="4"> </td> </tr> <tr> <td>Loisirs à la maison</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td>Aimerait</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Loisirs à l'extérieur</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td>Aimerait</td> <td style="text-align: center;">_____</td> </tr> <tr> <td>Aucun</td> <td style="text-align: center;">_____</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Travail à la maison	_____	Aimerait	_____	Travail à l'extérieur	_____	Aimerait	_____	École	_____	Aimerait	_____	Bénévolat	_____	Aimerait	_____	Aucun	_____							Loisirs à la maison	_____	Aimerait	_____	Loisirs à l'extérieur	_____	Aimerait	_____	Aucun	_____		
Travail à la maison	_____	Aimerait	_____																																		
Travail à l'extérieur	_____	Aimerait	_____																																		
École	_____	Aimerait	_____																																		
Bénévolat	_____	Aimerait	_____																																		
Aucun	_____																																				
Loisirs à la maison	_____	Aimerait	_____																																		
Loisirs à l'extérieur	_____	Aimerait	_____																																		
Aucun	_____																																				
Occupation actuelle ou antérieure et milieu																																					
Orientation/réorientation professionnelle																																					

B) PROCHE-AIDANT**Section 1.1 : Renseignements généraux****ENVIRONNEMENT HUMAIN**

Nom	
Adresse (si différente):	
Date de naissance	
Problèmes de santé	
Contexte social / d'habitation	<input type="radio"/> Seul _____ <input type="radio"/> Avec conjoint _____ <input type="radio"/> Avec colocataire _____ <input type="radio"/> Avec enfants: _____ (nombre et âge) :

Êtes-vous le seul à vous impliquer auprès du proche-aidé ? _____

Qu'est-ce qui vous a amené à vous impliquer auprès du proche-aidé ? _____

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN

Distance entre son domicile et le domicile de l'aidé (en km ou en minutes)	
--	--

ACTIVITÉ (Contexte occupationnel)

Contexte occupationnel	Travail à la maison _____	Aimerait _____
	Travail à l'extérieur _____	Aimerait _____
	École _____	Aimerait _____
	Bénévolat _____	Aimerait _____
	Aucun _____	
	Loisirs à la maison _____	Aimerait _____
	Loisirs à l'extérieur _____	Aimerait _____
Aucun _____		
Occupation actuelle ou antérieure :		

C) Collecte AU DOSSIER**Section 1.1 : Renseignements généraux****PERSONNE :**

Diagnostic et date du Dx	
Ophtalmo/opto traitant	
Date du dernier examen	

Effectué par o centre de réadaptation o opto/ophtalmo à l'externe		OD	OS	O U
Acuité visuelle avec correction	au loin			
	au près			
Champ visuel	champ visuel H			
	champ visuel V			
	scotome			
Aides visuelles	aides de grossissement			
	filtres			
	aide technique			
Autres tests en optométrie	réfraction des lentilles ophtalmiques			
	sensibilité contraste			
	sensibilité lumière			
	contrôle oculo- moteur			
	vision des couleurs			

Commentaires :

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

Micro-système : domicile

Activité	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
Soins personnels	Faire son hygiène personnelle	Assumer son hygiène personnelle							
		Entrer/sortir de la baignoire (sentiment de sécurité)							
		Diriger l'eau							
		Contrôler la température de l'eau							
		Hygiène menstruelle							
	Prendre soin de son apparence	Assumer ses soins d'apparence							
		Entretenir ses cheveux (laver, coiffer)							
		Se maquiller							
		Entretenir ses ongles (doigts ET orteils)							
		Se raser (électrique ou manuel)							
		Se brosser les dents							
	Habilleme nt	Assumer son habillage							
		Sélectionner (vêtements chaussures, accessoires)							
		Agencer (vêtements, chaussures, accessoires)							
	Soins de santé	Assumer ses soins de santé							
		Se peser							
		Prendre ses signes vitaux (température, tension artérielle)							
		Prendre des médicaments prescrits							
		Prendre des médicaments occasionnels (ex. sirop toux, tyléol)							
		Lire (nom, posologie, date d'expiration...)							
Commander les médicaments à la pharmacie									
Effectuer une glycémie									
Préparer une injection									
Se donner une injection									
Soigner des blessures légères									
Déplacements	intérieurs	Se déplacer à l'intérieur de son domicile							
		Se déplacer dans son domicile le jour							
		Se déplacer dans les escaliers							
		Se déplacer dans son domicile la nuit							
		Utiliser l'ascenseur							
		Se déplacer en présence d'autres personnes							
		S'adapter à l'éclairage (éblouissement)							
	extérieurs	Se déplacer sur son terrain							
		Se rendre jusqu'à un moyen de transport.							
		Se déplacer sur son patio							
		Se déplacer dans sa cour							

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
- 2 Situation de compétence avec difficulté
- 1 Situation de compétence partielle
- 0 Situation de handicap
- 7 Non-pertinent

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

Micro-système : domicile

Activité	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
Communication	Communiquer par écrit	Assumer la communication écrite							
		Apposer sa signature							
		Écrire (notes, listes, lettres, cartes de fêtes...)							
		Relire son écriture							
		Remplir un chèque							
		Remplir un formulaire							
		Adresser une enveloppe							
		Lire son courrier, journaux							
		Lire la communication picturale (circulaire, magazines, photo)							
		Repérer le casier postal							
	Consulter un calendrier								
	Lire l'heure (montre, horloge, cadran)								
	Communiquer oralement ou télécommuniquer	Assumer la communication orale et la télécommunication							
		Reconnaître les visages							
		Saisir la communication non verbale (ex. sourire, hochement de tête, clins d'oeil)							
		Rechercher un numéro de téléphone (annuaire, carnet personnel, carte d'affaire)							
		Composer un numéro de téléphone							
		Prendre des messages téléphoniques							
		Utiliser un appareil électronique (radio, TV, système de son, DVD, vidéo, manette...)							
Utiliser un ordinateur (clavier, écran, courriel, Internet)									
Gestion	Gestion financière	Assumer la gestion du budget							
		Différencier l'argent (monnaie, billet)							
		Effectuer une transaction monétaire							
		Payer les comptes							
		Lire son compte de banque							
	Classer des documents importants								
Achat des aliments	Assumer l'achat des aliments								
Sécurité	tâches reliées à la sécurité	Assumer les tâches reliées à la sécurité							
		Contrôler la température et l'humidité ambiante (chauffage, climatisation...) ou celle du réfrigérateur							
		Changer une pile (détecteur de fumée, autre)							
		Distinguer les disjoncteurs de la boîte électrique							
		Composer un numéro d'urgence ou d'accès							
		Armer le système d'alarme							
		Verrouiller une serrure (trouver la bonne clé)							
Ouvrir la porte à une personne									

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
 2 Situation de compétence avec difficulté
 1 Situation de compétence partielle
 0 Situation de handicap
 7 Non-pertinent

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

INTERPRÉTATION
voir guide d'utilisation page 23

Bloc Résumé	
1) Compatibilité de auto perception de compétence / attentes internes	
2) Compatibilité des perceptions de compétence PERS vs Pr.-AIDANT	
3) Compatibilité des attentes internes / externes	
4) Compatibilité de perception de compétence (Pr.-AIDANT) / attentes externes	
5) Compatibilité de la situation antérieure / attentes internes.	

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
- 2 Situation de compétence avec difficulté
- 1 Situation de compétence partielle
- 0 Situation de handicap
- 7 Non-pertinent

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

Section Rôle Conjoint

Micro-système : domicile

Rôle	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
Rôle Conjoint	Activités	Besoins physiques							
		Achat des aliments (reporter l'information)							
		Préparation des repas (reporter l'information)							
		Entretien (reporter l'information)							
		Sexualité							
	Gestion financière (reporter l'information)								
	Comportements / Attitudes	Besoin émotionnel							
		Démontrer de l'affection							
		Assumer une interaction							
		Fournir du support							
		Communication							
		Communiquer idées-sentiments							
		Qualité							
		Permettre des opportunités							
		Respect							
		Responsabilités							
		Niveau							
		Dépendance/exigences							

Bloc Résumé	
Rôle : Conjoint	
Activités	
Comportement / attitude	
Compatibilité des attentes internes / auto perception de compétence	
Compatibilité des perceptions de compétence PERS vs Pr.-AIDANT	
Compatibilité des attentes internes / externes	
Compatibilité des attentes externes / perception de compétence (Pr.-aidant)	
Compatibilité de la situation antérieure / attentes internes	

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
- 2 Situation de compétence avec difficulté
- 1 Situation de compétence partielle
- 0 Situation de handicap
- 7 Non-pertinent

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

Section Rôle Parent

Micro-système : domicile

Rôle	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
Rôle Parent	Activités	Besoins physiques							
		Hygiène des enfants							
		Achat des vêtements (<i>reporter l'information</i>)							
		Abri							
		Santé							
		Sécurité							
		Surveillance							
	Comportements / Attitudes	Besoins émotionnels							
		Affection							
		Interaction							
		Besoins émotionnels							
		Support							
		Communication							
		Communiquer de façon adéquate							
		Offrir des opportunités de discussion							
		Transmettre des messages clairs							
		Discipline							
		Attentes de comportements clairs							
		Congruence attentes / discours							
		Équilibre liberté / discipline							
		Contrôle de soi							
		Éducation							
		Fonctionnement (école)							
		Devoirs (maison)							
		Jeux / loisirs							
		Jouets							
		Jeux/sports							
		Responsabilité							
Niveau									

Bloc Résumé	
Rôle : Parent	
Activités	
Comportement / attitude	
Compatibilité des attentes internes / auto perception de compétence	
Compatibilité des perceptions de compétence PERS vs Pr.-AIDANT	
Compatibilité des attentes internes / externes	
Compatibilité des attentes externes / perception de compétence (Pr.-aidant)	
Compatibilité de la situation antérieure / attentes internes	

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
- 2 Situation de compétence avec difficulté
- 1 Situation de compétence partielle
- 0 Situation de handicap
- 7 Non-pertinent

Date et initiale: _____

Section 1.2 : Perceptions et attentes

Autres micro-systèmes

Activité	Tâches	Opérations	Personne			Proche-aidant		Priorité	Commentaires
			Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes		

Micro-système: Environnement extérieur DÉPISTAGE

Déplacements	Déplacement extérieur	Opérations							Priorité	Commentaires
		Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
	Se déplacer à l'extérieur									
	Se déplacer en milieu familial									
	Aborder un escalier									
	Traverser une rue									
	Effectuer un trajet connu (boîte aux lettres, institution financière, lieu de travail ou d'études, restaurant, amis, magasin, épicerie)									
	Se déplacer en transport en commun									
	Se déplacer en soirée									
	Se déplacer durant l'hiver									
	Se déplacer en milieu NON familial									

Micro-système : Restaurant / bar DÉPISTAGE

Alimentation	Prise du repas	Opérations							Priorité	Commentaires
		Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
	Manger à l'extérieur (restaurant, amis)									
Loisirs	Sociales	Sortir avec des amis (discothèque, bar, restaurant)								

Micro-système : Magasin / épicerie DÉPISTAGE

Gestion	Achat de biens ou d'aliments	Opérations							Priorité	Commentaires
		Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
	Assumer l'achat des biens et des aliments									
	Sélectionner un produit au magasin									
	Reconnaître les prix									
	Payer la facture									
	Éviter un obstacle									
	Se déplacer en milieu achalandé									
	Demander de l'aide									

Micro-système : Institution financière DÉPISTAGE

Gestion	Gestion financière	Opérations							Priorité	Commentaires
		Situation actuelle	Situation avant la DV	Attentes	Situation actuelle	Attentes	Situation actuelle	Attentes		
	Utiliser le guichet automatique									

Commentaires:

- 3 Situation de compétence
- 2 Situation de compétence avec difficulté
- 1 Situation de compétence partielle
- 0 Situation de handicap
- 7 Non-pertinent

A) PERSONNE**Section 1.3 : Récit d'expériences / Incident**

Avez-vous des exemples de situations drôles, embarrassantes, incommodes ou dangereuses qui sont arrivées à cause de votre déficience visuelle ?

- Oui
 Non

Est-ce que cela vous arrive souvent ? Dans quelle circonstance ?

Situations / circonstances	Fréquence approx.	Cotation
Histoire de chute / êtes-vous déjà tombé dans votre domicile?	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Se heurter sur les meubles	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Erreur en cuisine - vous brûler - vous couper	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Erreur en cuisine - échapper des choses (par terre / sur vos pieds) Nature de l'objet? (dangerosité : couteau vs carottes)	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Faire un dégât en mangeant	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Dégât d'eau dans la salle de bain ou la cuisine	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
Erreur sur la personne (ouverture de porte à un étranger)	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	

Cotation : En tenant compte de la gravité et de la fréquence, est-ce problématique ?
 (échelle dichotomique selon évaluateur)

1 : Oui
 2 : Non

A) PERSONNE**Section 1.3 : Récit d'expériences / Incident**

Avez-vous des exemples de situations drôles, embarrassantes, incommodantes ou dangereuses qui vous sont arrivées à cause de votre déficience visuelle ? / Est-ce que ça arrive souvent ? Dans quelle circonstance ?

Situations / circonstances	Fréquence approx.	Cotation
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	

Cotation : En tenant compte de la gravité et de la fréquence, est-ce problématique ?
(échelle dichotomique selon évaluateur)

1 : Oui
2 : Non

B) PROCHE-AIDANT**Section 1.3 : Récit d'expériences / Incidents**

S'est-il produit un incident pour qu'une demande soit effectuée à notre service ?

Situations / circonstances	Fréquence approx.	Cotation
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	
	<input type="checkbox"/> X / jour <input type="checkbox"/> X / semaine <input type="checkbox"/> X / mois <input type="checkbox"/> X / année	

Cotation : En tenant compte de la gravité et de la fréquence, est-ce problématique ?
 (échelle dichotomique selon évaluateur)

1 : Oui
 2 : Non

A) PERSONNE

Section 1.4 : Adaptation à la perte visuelle

Procédure : Lors de l'entrevue individuelle, au moment opportun, poser la question suivante :

1) Que représente la déficience visuelle pour vous ?

Commentaire de la personne : _____

2) Que représente votre domicile pour vous ?

Commentaire de la personne : _____

Cotation :

À la lumière des informations relevées, l'évaluateur attribue une cote sur l'adaptation à la perte visuelle de la personne. La cote est attribuée selon la perception de l'évaluateur à l'aide de l'échelle dichotomique (1 : Oui 2 : Non)

Est-ce que l'adaptation à la perte visuelle de la personne est problématique ?

Cote : _____

Des interventions sont-elles nécessaires ?

Cote : _____

B) PROCHE-AIDANT

Section 1.4 : Adaptation à la perte visuelle

- Que représente la déficience visuelle pour vous ?
Reformulation : Quel est votre perception du handicap visuel ?

- Est-ce que vous (l'aidant) avez dû abandonner des activités pour assumer votre rôle de proche-aidant ?

- Comment vous sentez-vous dans la situation actuelle de proche-aidant ? (limites du proche-aidant) (*Rousseau, Ska, & St-Arnaud, 2005*)

Cotation :

À la lumière des informations relevées, l'évaluateur attribue une cote sur l'adaptation à la perte visuelle du proche-aidant. La cote est attribuée selon la perception de l'évaluateur à l'aide de l'échelle dichotomique (1 : Oui 2 : Non)

- 1) Est-ce que l'adaptation à la perte visuelle de la personne est problématique ?

Cote : _____

- 2) Des interventions sont-elles nécessaires ?

Cote : _____

Section 1.5 : ObservationsGrille d'observation **PERSONNE**

cote	Éléments à observer
	MAINS : présence de diachylons ou de coupures/brûlures sur les mains
	CORPS : présence d'ecchymoses
	VÊTEMENTS : présence de taches sur les habits (alimentation)
	COMPORTEMENTS : S'est assise face à l'éclairage.
	AUDITION : Demande de répéter fréquemment ou répond à côté de la question.
	ATTENTION : Est facilement distraite lors de l'entrevue
	ATTITUDE générale lors de l'entrevue (manifestation dans le discours) : ex. pleurs, attitude défaitiste, faible motivation, faible estime de soi, accusation abusive, colère, perte d'appétit, perte de poids, difficulté de sommeil). Commenter.

Cotation : (échelle dichotomique) 1 : Oui 2 : Non

Commentaires : _____

Grille d'observation **ENVIRONNEMENT HUMAIN** (proche-aidant)

cote	Éléments à observer
	ATTITUDE générale lors de l'entrevue (manifestation dans le discours) : ex. surprotection, pleur, attitude défaitiste, faible motivation, perte d'appétit, perte de poids, difficulté de sommeil). Commenter.

Cotation : (échelle dichotomique) 1 : Oui 2 : Non

Commentaires : _____

Section 1.5 : Observations

Cotation : est-ce problématique ? (échelle dichotomique) 1 : Oui 2 : Non
(si la pièce n'existe pas, la cote est 7)

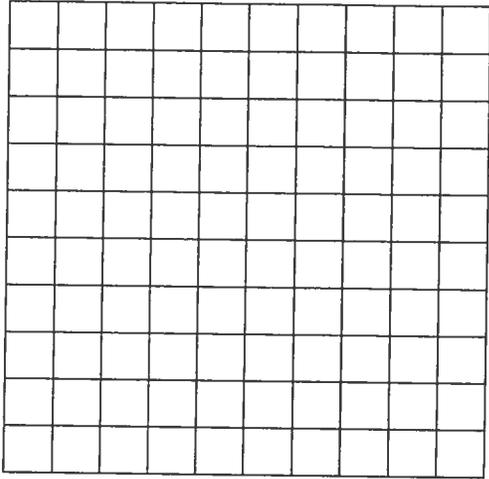
Grille d'observation **ENVIRONNEMENT NON HUMAIN**

Vestibule	Corridor	Cuisine	Salon	Chambre à coucher	Salle de bain	Bureau	Sous-sol	Terrain	Cage d'escalier	Éléments à observer
										Manque d'éclairage ambiant ou dirigé
										Absence d'éclairage nocturne (veilleuse)
										Éblouissement direct ou réfléchi (naturel ou artificiel)
										Couleur/contraste problématique
										Encombrement
										Organisation problématique (regroupement, disposition de l'espace)
										Présence de sources d'incidents (obstacles en saillie (ex. porte d'armoire), fils non sécurisés, tapis lâches ou irréguliers)
										Interrupteurs difficiles d'accès ou manque d'interrupteurs
										Présence d'éléments périmés dans le réfrigérateur ou la pharmacie
										Absence de main courante
										Contremarche non uniforme

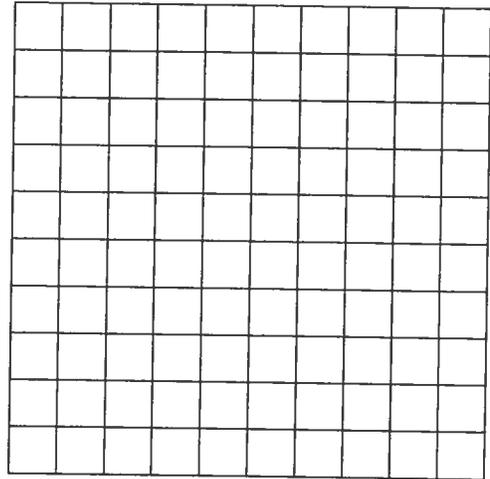
Commentaires : _____

Section 1.5 : Observations – Croquis

Pièce : Vestibule

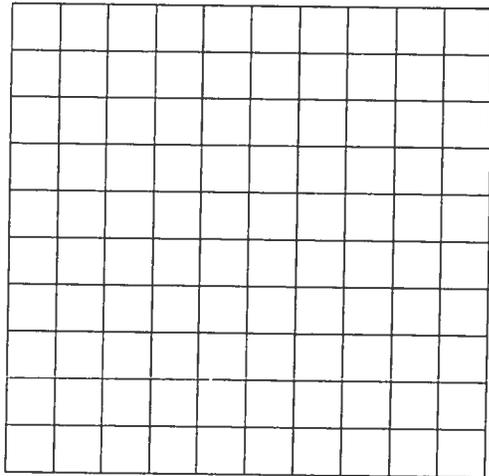


Pièce : Corridor

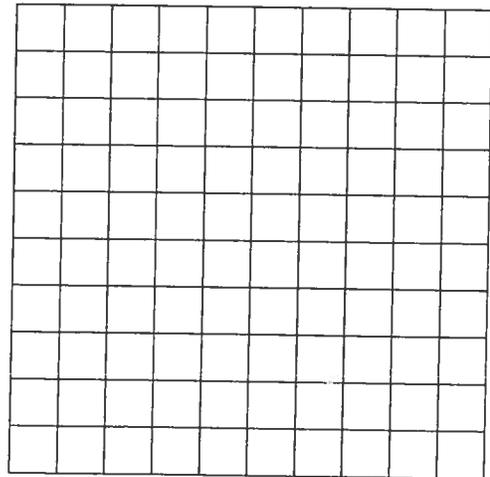


Commentaires (ex. luminosité de la pièce, présence de contrôle d'éclairage aux fenêtres) :

Pièce : Cuisine



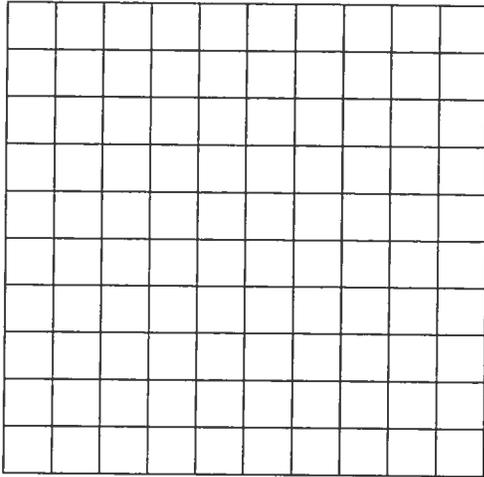
Pièce : Salon



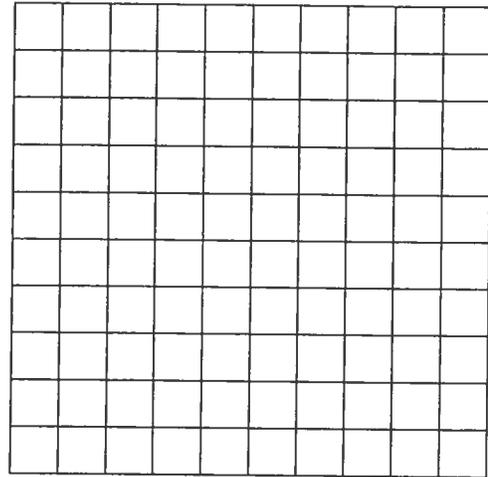
Commentaires (ex. luminosité de la pièce, présence de contrôle d'éclairage aux fenêtres) :

Section 1.5 : Observations – Croquis

Pièce : Terrain



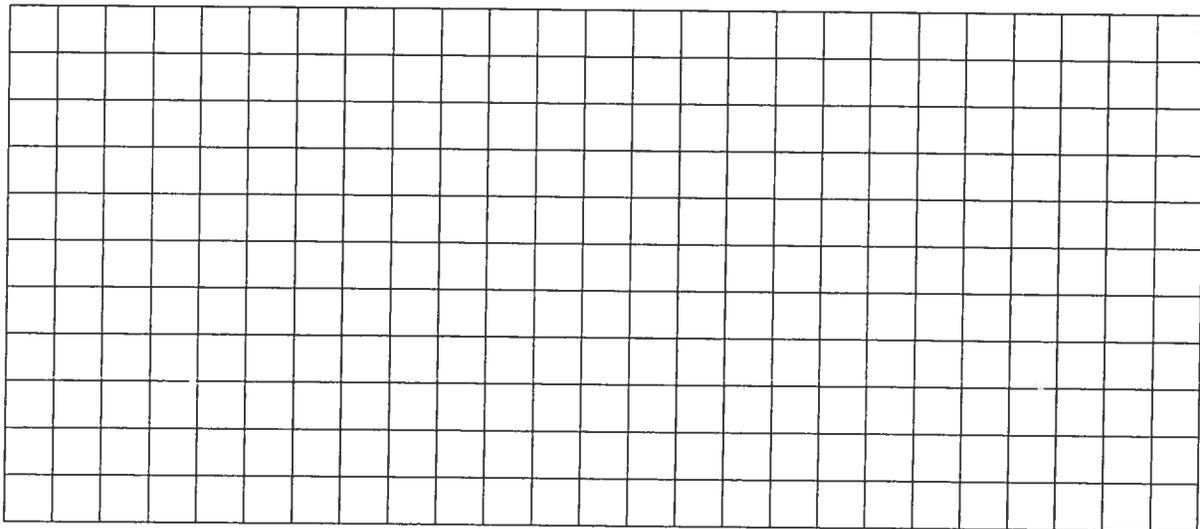
Pièce : Cage d'escalier



Commentaires (ex. luminosité de la pièce, présence de contrôle d'éclairage aux fenêtres) :

Vue générale du domicile

(Indiquer l'emplacement des pièces les unes par rapport aux autres)



Commentaires (ex. variation de texture au sol) : _____

Partie II Section 2.1 : Identification des caractéristiques qui perturbent l'exécution des opérations - Grille de collecte de données

moment d'évaluation : jour / soir

Microsystème	Caractéristiques de la PERSONNE		C de l'ACTIVITÉ	Caractéristiques de l'ENVIRONNEMENT NON-HUAIN	C ENVH		
	Habilotes		Procédure / technique / stratégie utilisée	Visibilité	Aide		
Opérations	Section 1 Auto-perception de compétence		Potentiel de changement de la personne	Organisation			Potentiel de changement ENVH
	Tâche	Niveau de compétence (évaluateur)	Posture	Complément env + information			Motivation
Finances			Symétrie / regroupement / disposition visuel			Valeur / culture	
Activité	Adaptation à la perte visuelle (ex. attitude)	Conditions associées	Valeur / culture	Quantité d'options et encombrement			Humaine
			Habiletés cognitives (attention, orientation, mémoire, intégration sensorielle)	Présence de repères			
Habiletés	Sensibilité tactile	Habités proprioceptive et kinesthésique	Habiletés	Eclairage			Non optique (technique, chien guide)
			Habiletés auditives	Eclairage d'appoint			
Habiletés visuelles	Interprétation du flou	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Eclairage général			Optique
			Mouvement des yeux / Fixation	Eclairage (naturel et artificiel)			
Habiletés visuelles	Poursuite visuelle	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Eclairage (zone d'ombre, position de la source)			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Exploration / balayage	Homogénéité (direct ou réfléchi)			
Habiletés visuelles	Exploration / balayage	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Type d'éclairage			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Poursuite visuelle	Potentiel de changement dû à la saison, ensoleillement jour/soir			
Habiletés visuelles	Mouvement des yeux / Fixation	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Couleur / contraste			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Poursuite visuelle	Grosueur / dimension			
Habiletés visuelles	Interprétation du flou	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Caractéristique d'éléments en cause			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Exploration / balayage	Pièce / espace où est effectuée l'activité			
Habiletés visuelles	Poursuite visuelle	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Distance de regard (viewing distance)			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Exploration / balayage	Visée d'exécution (comportement)			
Habiletés visuelles	Exploration / balayage	Habités visuelle	Habiletés visuelles	Procédure / technique / stratégie utilisée			Potentiel de changement de l'ENVN (stabilité de l'organisation)
			Poursuite visuelle	Viabilité			

Commentaires

Echelle de cotation

- 1 : Oui
- 2 : Partiel
- 3 : Non
- 7 : Non-partirment

Annexe B : Carnets de questions

- Intervenants
- Personnes ayant des incapacités visuelles
- Proches-aidants

Carnet de questions pour les « focus group » du projet visuel

Question de recherche :

Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles?

Question d'ouverture :

1. Pourriez-vous vous présenter brièvement à tour de rôle?

Question d'introduction :

2. Lors de vos interventions à domicile, auprès de quelle clientèle intervenez-vous? Qu'en est-il de la rétinite pigmentaire (rétinopathie pigmentaire)? Et l'hémianopsie?

Questions transitoires :

3. À quoi pensez-vous lorsque l'on fait référence aux interventions en lien avec le soutien à domicile ?
4. D'après vous, qu'est-ce qui est essentiel à considérer lors d'intervention à domicile chez la clientèle avec des déficits visuels? (besoins de la clientèle)

Questions clés :

5. Dans votre pratique, comment déterminez-vous les besoins reliés au maintien à domicile ? (Qu'est-ce que vous regardez et comment vous regardez quand vous arrivez pour vos interventions?)
6. Quels instruments d'évaluation sont utilisés? (caractéristique, description)
 - a) Quels sont les principaux avantages et désavantages de ces instruments?
7. Que pensez-vous de l'utilisation de l'ÉDIPE pour la clientèle avec déficit visuel? (voir à ce que tous les éléments soient couverts)

Version A

8. Que modifieriez-vous à l'instrument ?
- ~ afin de mieux situer les problèmes?
 - ~ afin de mieux identifier les besoins ?
 - ~ afin de mieux se prononcer sur les possibilités d'intervention?
9. Que pensez-vous des tests préalables?
- Est-ce nécessaire?
 - Lesquels proposez-vous?
10. Que pensez-vous des échelles de cotations?
11. D'après votre expérience, en quoi un instrument d'évaluation comme l'ÉDIPE répond ou ne répond pas aux besoins de la clientèle?
- En quoi l'ÉDIPE vous serait-il utile dans vos évaluations auprès de la clientèle?

PLAN B (si les participants sont sur la défensive p/r à l'instrument, ou n'ont pas effectué la lecture approfondie)

8a. Si vous arrivés dans une maison, perte de vision centrale (ex. DMLA, 65 ans, avec conjoint malade aussi), qu'est-ce que vous aller regarder dans :

- le vestibule
- le corridor
- la cuisine ?
- le salon ?
- la chambre à coucher ?
- la salle de bain ?
- la salle de lavage ?
- le sous-sol?
- les escaliers ?
- dans la cour ?
- autre pièce ?
- éléments divers ?
- élément particulier l'hiver
- élément particulier condition de lumière variable
- L'ENVIRONNEMENT HUMAIN

8b. Ensuite idem avec perte vision périphérique (ex. rétinite pigmentaire)

9. Qu'est-ce que vous avez besoin de savoir sur la personne avant d'aller à domicile.

11. En quoi un outil d'évaluation répondrait-il à vos besoins comme intervenant par rapport à la clientèle visuelle

12. S'il existait un instrument idéal, que comporterait-il?
13. Que pensez-vous du modèle de compétence?

Questions de la fin :

Synthèse :

14. Si vous aviez 1 minute pour résumer ce que vous considérez le plus important sur le sujet, que diriez-vous?

Résumé/conclusion : (résumé par l'assistant-modérateur)

15. D'après vous, est-ce qu'on a oublié quelque chose d'important?
 - a-(Le but était de vérifier si les éléments de l'ÉDIPE sont des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte ou la personne âgée présentant des incapacités visuelles?)
 - b-(Le but était de vérifier si un instrument comme l'ÉDIPE pourrait être utilisé pour identifier les besoins des adultes ou des personnes âgées présentant des incapacités visuelles.
16. Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires?

Carnet de questions pour entrevue individuelle avec personne avec incapacités visuelles

Question d'introduction

1. Depuis combien de temps vous demeurez à votre domicile actuel ?
2. Pour quelles raisons avez-vous déménagé? (facultative)
 - a) Avez-vous déjà dû déménager à cause de votre maladie/traumatisme ?
3. Avez-vous déménagé souvent ? (facultative)
 - a) Combien de fois depuis le début de votre maladie ou traumatisme avez-vous déménagé ?
 - b) Déménagiez-vous à la même fréquence avant votre maladie/accident ?

Question de transition

4. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées, suite à votre ...
maladie, dans votre fonctionnement à la maison ?
traumatisme, lors de votre retour à domicile ?

Questions clés

5. Pour minimiser ces difficultés, qu'est-ce qui a été modifié dans votre domicile ?
 - a) Quand ont eu lieu ces changements?
 - b) Qui en a assumé les coûts?
6. Qu'est-ce que ces changements (environnementaux) ont modifié dans votre vie ?
 - a) dans vos activités à la maison
 - b) dans vos activités aux alentours de la maison (sur le terrain)
7. Ces changements correspondent-ils à vos attentes ?
 - a) et à vos besoins?
8. Auriez-vous souhaité des choses différentes ?
 - a) Si oui, qu'auriez-vous souhaité?

9. Au sujet de vos relations avec les autres, est-ce que la maladie a changé quelque chose dans votre rôle (responsabilité) dans la maison ?
10. Comment ces changements (environnementaux) ont modifiés vos relations avec les autres
11. Les changements effectués à votre domicile conviennent-ils aux autres personnes qui vivent avec vous ?
 - a) Est-ce que ces modifications ont changé quelque chose pour eux ?
12. Quels aides techniques utilisez-vous pour vous aider dans vos tâches quotidiennes? Ne pas nommer : (Ex. : télévisionneuse, loupe, lecture et écriture du braille, grossissement de texte, lecture sonore, télescope, autres pour les AVQ)
 - a) Pouvez-vous me les montrer?
13. Quels services avez-vous reçu du centre de réadaptation (INLB) ? (facultative)
 - (a) orientation et mobilité b) activité de vie quotidienne c) communication adaptée d) optométrie e) psychologie f) bibliothèque adaptée g) autre)

Question de fin

a) Question de synthèse

14. Parmi tout ce qui a été discuté, que considérez-vous le plus important (brièvement)? Ou Si vous aviez une minute pour donner votre avis sur le sujet, que diriez-vous?

b) Résumé-conclusion

Le résumé des questions importantes est présenté.

c) Question finale

15. Ai-je oublié quelque chose? Le but était de faire ressortir tout ce que vous croyez qui doit être considéré lors d'une évaluation en prévision d'un aménagement domiciliaire.
16. Avez-vous des suggestions?

Carnet de questions pour proche-aidant

Question d'introduction

1. Depuis combien de temps vous demeurez avec votre mère/conjoint/???
2. Habitez-vous avec lui/elle avant sa maladie/traumatisme
3. Décrivez-moi brièvement quelle est la maladie dont il/elle est atteint?

Question de transition

4. Quelles sont les difficultés que vous observez dans son fonctionnement à la maison ?

Questions clés

5. Pour minimiser ces difficultés, qu'est-ce qui a été modifié dans le domicile ?
 - a) Quand ont eu lieu ces changements ?
 - b) Qui en a assumé les coûts ?
6. Qu'est-ce que ces changements (environnementaux) ont modifié dans LA VIE DE M./Mme ?
 - a) dans ses activités à la maison
 - b) dans ses activités aux alentours de la maison (sur le terrain)
7. Qu'est-ce que ces changements (environnementaux) ont modifié dans VOTRE VIE?
 - a) dans vos activités à la maison
 - b) dans vos activités aux alentours de la maison (sur le terrain)
8. Ces changements correspondent-ils à vos attentes ?
 - a) et à vos besoins?
 - b) Est-ce que certaines modifications sont dérangeantes pour vous?
9. Auriez-vous souhaité des choses différentes ?
 - a) Si oui, qu'auriez-vous souhaité?
10. Quels sont les situations pour lesquelles il a besoin d'aide (d'une quelconque façon)?
 - a) Comment vous faites pour savoir qu'il a besoin d'aide?

1. Clarification : Il vous le demande ou vous le devancer?
 - b) Quels sont les signes qui vous dit qu'il éprouve des difficultés?
 - c) Quelles sont les activités qu'il peut faire seul?
 - d) À quel niveau d'autonomie vous attendez vous de la part de X
11. Quels sont les impacts de sa maladie?
 - a) Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie à vous
 1. Qu'est-ce que la maladie a changé dans la vie de votre (aidé)?
 2. Impact sur vos responsabilités/rôles dans la maison?
 - b) Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre relation de couple (relation mère/fille) ?
 1. Est-ce que la maladie a changé son comportement et votre comportement?
 - c) Qu'est-ce que sa maladie a changé sur vos activités (horaire occ./ loisirs)?
12. Comment vous sentez-vous par rapport à la maladie (vécu psychologique : aller chercher le processus d'adaptation à la maladie...)
 - a) Est-ce que ça a toujours été le cas?
13. En tant qu'aidant, est-ce qu'il y aurait quelque chose que vous auriez aimé vous faire dire pour passer à travers l'adaptation à la maladie
 - a) Ou : Quel message vous diriez à une femme que son mari vient de recevoir son diagnostic de (même chose que son conjoint).
14. Quels services a-t-il reçu du centre de réadaptation (INLB) ?
 - (a) orientation et mobilité b) activité de vie quotidienne c) communication adaptée d) optométrie e) psychologie f) bibliothèque adaptée g) autre)

Question de fin

a) Question de synthèse

15. Parmi tout ce qui a été discuté, que considérez-vous le plus important (brièvement)? Ou Si vous aviez une minute pour donner votre avis sur le sujet, que diriez-vous?

b) Résumé-conclusion

Le résumé des questions importantes est présenté.

c) Question finale

16. Ai-je oublié quelque chose? Le but était de faire ressortir tout ce que vous croyez qui doit être considéré lors d'une évaluation en prévision d'une intervention au domicile.
17. Avez-vous des suggestions?

Annexe C : Fiches descriptives

- Intervenants
- Personnes ayant des incapacités visuelles
- Proches-aidants

ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE LA RELATION
PERSONNE-ENVIRONNEMENT POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES
INCAPACITÉS VISUELLES VIVANT À DOMICILE

FICHE DESCRIPTIVE DU PARTICIPANT

Intervenant professionnel

IDENTIFICATION DU PARTICIPANT

Nom et prénom : _____

Employeur : _____

- Téléphone : (_____) _____ - _____

- Télécopieur : (_____) _____ - _____

Programme : _____

Titre professionnel : _____

- Grade obtenu : _____

- Année de l'obtention du diplôme : _____

- Nombre d'années d'expérience : _____

EXPERIENCE AUPRES DE LA CLIENTELE VISUELLE

Combien d'années d'expérience avez-vous auprès de la clientèle visuelle ?

- Moins de 5 _____
- Entre 5 et 10 _____
- Plus de 10 _____

Prédominance des problèmes rencontrés (cocher une seule catégorie) :

- Uniquement visuel _____
- Problématique de surdit  associ e _____
- Problématique motrice associ e _____
- Autre(s) d fici nce(s) associ e(s) : _____

ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE LA RELATION PERSONNE-ENVIRONNEMENT POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES INCAPACITÉS VISUELLES VIVANT À DOMICILE

EXPERIENCE EN AMENAGEMENT DOMICILIAIRE, c'est-à-dire intervenir à domicile afin de faciliter le fonctionnement dans la maison et à l'extérieur de celle-ci (sur le terrain, dans la cour...)

Combien d'années d'expérience ou de connaissance avez-vous en matière d'aménagement domiciliaire ? (référer à vos années d'expériences en intervention à domicile ou dans le milieu de vie naturel de l'utilisateur)

- Moins de 5 _____
- Entre 5 et 10 _____
- Plus de 10 _____

Travaillez-vous actuellement, dans un programme où vous devez effectuer des aménagements domiciliaires ? OUI _____
NON _____

Clientèle desservie actuellement lors d'interventions en aménagement domiciliaire (plusieurs catégories peuvent être cochées) :

- Enfants _____
- Adultes _____
- Personnes âgées _____

ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE LA RELATION PERSONNE-ENVIRONNEMENT POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES INCAPACITÉS VISUELLES VIVANT À DOMICILE

AUTRES CHAMPS D'EXPERTISE DEPUIS L'OBTENTION DU DIPLÔME :

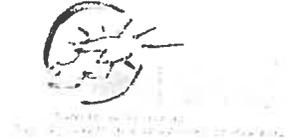
AUTRES INFORMATIONS QUE VOUS JUGEZ PERTINENTES :

HEURES CONSACRÉES A LA LECTURE DES DOCUMENTS

Pour nous aider dans l'interprétation des données, il est très important pour nous de savoir précisément combien de temps vous avez consacré à la lecture de l'ÉDIPE :

- Nombre d'heures consacrées _____
- Et nombre de lectures faites :
 - o pas eu le temps _____
 - o un survol _____
 - o 1 lecture _____
 - o 2 lectures _____
 - o 3 lectures et plus _____

Merci pour votre précieuse collaboration à ce projet.



ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE LA RELATION
PERSONNE-ENVIRONNEMENT POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES
INCAPACITÉS VISUELLES VIVANT À DOMICILE

FICHE DESCRIPTIVE DES PARTICIPANTS

Usager des services

IDENTIFICATION DU PARTICIPANT

Nom et prénom : _____

Date de naissance (AA/MM/JJ) : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

de tél. : _____ (_____) _____ - _____

Statut social :

- Célibataire _____
- Marié _____
- Veuf-ve _____
- Autre _____

Origine culturelle : _____

Depuis combien de temps vivez-vous au Québec : _____

Dernier niveau de scolarité complété :

- Universitaire _____
- Collégial _____
- Secondaire _____
- Primaire _____

Contexte occupationnel :

- | | | | |
|-------------------------|-------|---------------|-------|
| ○ Travail à la maison | _____ | temps plein | _____ |
| | | temps partiel | _____ |
| ○ Travail à l'extérieur | _____ | temps plein | _____ |
| | | temps partiel | _____ |
| ○ École | _____ | | |
| ○ Bénévolat | _____ | | |
| ○ Aucun | _____ | | |

Revenu annuel familial :

- | | |
|-----------------------|-------|
| ○ 0 à 20 000 \$ | _____ |
| ○ 20 000 à 40 000 \$ | _____ |
| ○ 40 000 à 60 000 \$ | _____ |
| ○ 60 000 à 100 000 \$ | _____ |
| ○ 100 000 \$ et plus | _____ |

Diagnostic visuel : _____

Date d'apparition (AA/MM/JJ) : _____

Conditions associées (ex : arthrite, diabète, sclérose en plaques) : _____

Médication générale : _____

Modes de locomotion :

- | | |
|-----------------------------|-------|
| ○ Canne blanche longue | _____ |
| ○ Chien guide | _____ |
| ○ Fauteuil roulant manuel | _____ |
| ○ Fauteuil roulant motorisé | _____ |
| ○ Canne de soutien | _____ |
| ○ Autre (nommer) | _____ |

Information au sujet de l'environnement

Propriétaire ? _____ ou Locataire ? _____

Milieu rural ? _____ ou Urbain ? _____

Type de domicile :

- Unifamilial _____
 - o Maison mobile _____ En rangée _____
 - o Bungalow _____ Cottage _____
 - o « Split level » _____
 - o **Nombre de niveaux** _____

- Duplex _____ Étage occupé _____
- Triplex _____ Étage occupé _____
- Immeuble _____ Étage occupé _____
 - o Nombre d'étages _____
 - o Avec ou sans ascenseur _____

Brève description des autres résidents (habite seule, avec un conjoint, avec un membre de la famille)
(frère, sœur, pensionnaire / âge) :

ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DE LA RELATION
PERSONNE-ENVIRONNEMENT POUR LA CLIENTÈLE AYANT DES
INCAPACITÉS VISUELLES VIVANT À DOMICILE

FICHE DESCRIPTIVE DES PARTICIPANTS

Proche-aidant

IDENTIFICATION DU PARTICIPANT

Nom et prénom : _____

Date de naissance (AA/MM/JJ) : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

de tél. : _____ (____) _____ - _____

Statut social :

- Célibataire _____
- Marié _____
- Veuf-ve _____
- Autre _____

Origine culturelle : _____

Depuis combien de temps vivez-vous au Québec : _____

Dernier niveau de scolarité complété :

- Universitaire _____
- Collégial _____
- Secondaire _____
- Primaire _____

Contexte occupationnel :

- | | | | |
|-------------------------|-------|---------------|-------|
| ○ Travail à la maison | _____ | temps plein | _____ |
| | | temps partiel | _____ |
| ○ Travail à l'extérieur | _____ | temps plein | _____ |
| | | temps partiel | _____ |
| ○ École | _____ | | |
| ○ Bénévolat | _____ | | |
| ○ Aucun | _____ | | |

Revenu annuel familial :

- | | |
|-----------------------|-------|
| ○ 0 à 20 000 \$ | _____ |
| ○ 20 000 à 40 000 \$ | _____ |
| ○ 40 000 à 60 000 \$ | _____ |
| ○ 60 000 à 100 000 \$ | _____ |
| ○ 100 000 \$ et plus | _____ |

Diagnostic visuel de l'aidé : _____

Date
d'apparition (AA/MM) : _____Conditions associées (ex : arthrite, diabète, sclérose en
plaques) : _____

Modes de locomotion :

- | | |
|-----------------------------|-------|
| ○ Canne blanche longue | _____ |
| ○ Chien guide | _____ |
| ○ Fauteuil roulant manuel | _____ |
| ○ Fauteuil roulant motorisé | _____ |
| ○ Canne de soutien | _____ |
| ○ Autre (nommer) | _____ |

Information au sujet de l'environnement

Propriétaire ? _____	ou	Locataire ? _____
Milieu rural ? _____	ou	Urbain ? _____

Type de domicile :

- Unifamilial _____
 - o Maison mobile _____ En rangée _____
 - o Bungalow _____ Cottage _____
 - o « Split level » _____ **Nombre de niveaux** _____

- Duplex _____ Étage occupé _____
- Triplex _____ Étage occupé _____
- Immeuble _____ Étage occupé _____
 - o Nombre d'étages _____
 - o Avec ou sans ascenseur _____

Brève description des autres résidents

(habite seule, avec un conjoint, avec un membre de la famille :
frère, sœur, pensionnaire / âge) : _____

Annexe D : Liste de codes

DESCRIPTION DES CODES

CODES	DÉFINITIONS
PERSONNE	PERS
PERS	Correspondent aux commentaires concernant le concept « personne » qui ne peuvent pas être regroupés sous les catégories conceptuelles plus détaillées, soit parce que l'information demeure générale ou bien que les catégories sont différentes.
PERS-MEDIC	Correspondent aux commentaires ayant trait à la médication de la personne et à ses effets.
PERS-PATHO PERS-PATHO-STAB PERS-PATHO-EVOL PERS-PATHO-PERM PERS-PATHO-DMLA PERS-PATHO-STARG PERS-PATHO-DIAB PERS-PATHO-GLAUC PERS-PATHO-ANOPS PERS-PATHO-RP PERS-PATHO-MYOP-MALIG PERS-PATHO-CATARACT	Correspondent aux commentaires concernant les pathologies en général - STAB : Commentaires en lien avec une pathologie à caractère stable dans le temps. - EVOL : Commentaires en lien avec une pathologie évolutive dans le temps. - PERM : Commentaires en lien avec une pathologie permanente. - DMLA : Commentaires en lien avec un diagnostic de dégénérescence maculaire liée à l'âge - STARG : Commentaires en lien avec un diagnostic de stargardt - DIAB : Commentaires en lien avec un diagnostic de rétinopathie diabétique secondaire au diabète de type I ou II. - GLAUC : Commentaires en lien avec un diagnostic de glaucome. - ANOPS : Commentaires en lien avec un diagnostic d'hémianopsie. - RP : Commentaires en lien avec un diagnostic de rétinopathie pigmentaire (rétinite pigmentaire) - MYOP-MALIG : Commentaires en lien avec un diagnostic de myopie-maligne. - CATARACT : Commentaires en lien avec un diagnostic de cataracte
PERS-PHYS	Correspondent aux commentaires concernant le physique de la personne, incluant une déficience motrice.

PERS-PHYS-DLR PERS-PHYS-SENS	- DLR : Commentaires en lien avec la douleur. - SENS : Commentaires en lien avec la sensibilité tactile.
PERS-PHYS-COORD	- COORD : Commentaires en lien avec la coordination.
PERS-COGN	Correspondent aux commentaires concernant le cognitif de la personne.
PERS-PERC PERS-PERC-CHAMP PERS-PERC-ACUIT PERS-PERC-AUD PERS-PERC-COMMUNICATION	Correspondent aux commentaires concernant le perceptif : Prise de consciences des stimuli sensoriels (Université de Rennes, 2004) - CHAMP : Commentaires en lien avec le champ visuel central, périphérique ou non spécifique - ACUIT : Commentaires en lien avec l'acuité visuelle - AUD : Commentaires en lien avec l'audition. - COMM : Commentaires en lien avec la capacité des personnes de percevoir le langage non verbal de l'autre. Incluant reconnaître les visages.
PERS-AFFECT	Correspondent aux commentaires concernant les émotions, l'affect de la personne.
PERS-INTV	Correspondent aux commentaires concernant les interventions effectuées auprès de la personne.
PERS-ÉVAL	Correspondent aux commentaires concernant l'évaluation effectuée auprès de la personne.
PERS-COMPT	Correspondent aux commentaires concernant le comportement de la personne.
PERS-FINAN	Correspondent aux commentaires en lien avec toutes les sources de revenus de la personne (allocation, emploi rémunéré) et la capacité financière de la personne.
PERS-ATT	Correspondent aux commentaires en lien avec les attentes de la personne, ce qu'elle souhaite.
PERS-COMM PERS-COMM-MODE	Correspondent aux commentaires en lien avec les aspects de communication reliés à la personne. - MODE : Commentaires en lien avec le mode de communication utilisé par la personne (par ex. : braille, pictogrammes, ordinateur, langage, etc.)
PERS-ESTHÉTISME	Correspondent aux commentaires concernant l'esthétisme de la personne
PERS-POSTURE	Correspondent aux commentaires concernant la

	posture de la personne
PERS-ADAPT	Correspondent aux commentaires concernant les stratégies développées ou utilisées par la personne pour s'adapter à sa nouvelle condition.
PERS-EDIPE	Commentaires en lien avec cette section de l'instrument

CODES	DÉFINITIONS
ENVIRONNEMENT HUMAIN	ENVH
ENVH	Correspondent aux commentaires généraux concernant l'environnement humain. (Déf. : environnement humain : il est composé des autres par exemple les parents, la fratrie et la famille élargie.)
ENVH-PAREN ENVH-PAREN-ATT	- PAREN : Commentaires en lien avec les parents, incluant les grands-parents. - ATT : Commentaires en lien avec les attentes des parents.
ENVH-CONJ ENVH-CONJ-ATT	- CONJ : Commentaires en lien avec le conjoint ou la conjointe. - ATT : Commentaires en lien avec les attentes du conjoint(e).
ENVH-ENF ENVH-ENF-ATT	-ENF : Commentaires en lien avec les enfants de la personne. (incluant les petits enfants) -ATT : Commentaires en lien avec les attentes des enfants de la personne.
ENVH-FAM ENVH-FAM-ATT	- FAM : Commentaires en lien avec l'ensemble ou un membre de la famille, soit la personne, les parents, la fratrie, les oncles, les tantes, les cousins et toute la famille élargie. - ATT : Commentaires en lien avec les attentes de la famille immédiate et élargie.
ENVH-AMI ENVH-AMI-ATT	- AMI : Commentaires en lien avec les amis. - ATT : Commentaires en lien avec les attentes des amis.
ENVH-HUM	- HUM : Commentaires en lien avec l'aide humaine provenant des personnes de l'entourage, conjoint ou d'un organisme (CLSC, ...). Aide fournie bénévolement ou défrayée.
ENVH-INTV	- INTV : Commentaires en lien avec les interventions effectuées auprès de l'environnement humain.
ENVH-ÉVAL	- ÉVAL : Commentaires en lien avec les évaluations effectuées auprès de l'environnement humain.
ENVH-FINAN	- FINAN : Commentaires en lien avec les finances et la gestion financière de

	l'environnement humain de la personne.
ENVH-EDIPE	- EDIPE : Commentaires en lien avec cette section de l'instrument
ENVH- Professionnel évaluateur	- Professionnel évaluateur : Commentaires en lien avec les professionnels qui pourront utiliser l'instrument d'évaluation.

CODES	DÉFINITIONS
ENVIRONNEMENT NON HUMAIN	ENVN
ENVN	Correspondent aux commentaires concernant l'environnement non humain. (Déf. : ce qui concerne les composantes environnementales et leurs caractéristiques ainsi que l'aide technique; correspond à l'environnement physique des lieux).
ENVN-AID-TEC	- AID-TEC: Commentaires en lien avec l'aide technique
ENVN-DOM	- DOM : Commentaires en lien avec le type de domicile (maison privée, appartement, résidence)
ENVN-INTV	- INTV : Commentaires en lien avec les interventions effectuées auprès de l'environnement non humain.
ENVN-ÉVAL	- ÉVAL : Commentaires en lien avec les évaluations effectuées auprès de l'environnement non humain.
ENVN-PIEC	- PIEC : Commentaires en lien avec une pièce du domicile (ex. : chambre à coucher).
ENVN-CE	- CE : Commentaires en lien avec les composantes environnementales d'une pièce (ex. : luminosité, contraste de couleur, baignoire de la salle de bain,) incluant son organisation ou sa réorganisation.
ENVN-EXT	- EXT : Commentaires en lien avec l'environnement extérieur du domicile, incluant : la température extérieure, les changements de saison
ENVN-EDIPE	- EDIPE : Commentaires en lien avec cette section de l'instrument
ENVN-SECU	- SECU : Correspondent aux commentaires en lien avec la sécurité de la personne <u>Incluant la sécurité qui n'est pas nécessairement en lien avec ENVN</u>

CODES	DÉFINITIONS
MACROSYSTÈME	MACRO
MACRO MACRO-CULT MACRO-CULT-ORIG MACRO-CULT-ADOP MACRO-REL	Correspondent aux commentaires concernant l'environnement macrosystémique de la personne. Il s'agit des systèmes économiques, éducationnels, sociaux, légaux et politiques qui forment la culture et les sous-cultures d'un peuple. - CULT : Commentaires en lien avec la culture de la personne. - ORIG : Commentaires en lien avec la culture d'origine de la personne. - ADOP : Commentaires en lien avec la culture d'adoption de la personne. - REL : Commentaires en lien avec les aspects religieux de la vie de la personne.

CODES	DÉFINITIONS
MÉSOSYSTÈME	MÉSO
MESO	Correspond aux commentaires généraux en lien avec le mésosystème, soit les interrelations entre deux ou plusieurs milieux dans lesquels la personne en croissance participe activement (Bronfenbrenner, 1979).
MESO-TERRI-DOM	-TERRI-DOM : Commentaires en lien avec la relation entre le territoire de la personne (quartier, commerces, etc.) et son domicile.
MESO-TRAV-DOM	-TRAV-DOM : Commentaires en lien avec la relation entre le milieu du travail et le domicile.
MESO-SANTE-DOM	-SANTE-DOM : Commentaires en lien avec la relation entre les établissements de santé, les intervenants de la santé et le domicile.

CODES	DÉFINITIONS
ACTIVITÉ	ACT
ACT	Correspondent aux commentaires concernant l'activité.
ACT-HABIL	- HABIL : Commentaires en lien avec l'habillement.
ACT-DEPL	- DEPL : Commentaires en lien avec les déplacements.
ACT-DEPL-RESTREINT	- DEPL-RESTREINT : Commentaires en lien avec les déplacements restreints à une pièce
ACT-ENTR	- ENTR : Commentaires en lien avec l'entretien.
ACT-REPA	- REPA : Commentaires en lien avec la préparation des repas.
ACT-MAGASIN	- MAGASIN : Commentaires en lien avec le magasinage, incluant l'épicerie
ACT-ALIM	- ALIM : Commentaires en lien avec la capacité de manger.
ACT-ETUD	- ETUD : Commentaires en lien avec les tâches scolaires.
ACT-TRAV	- TRAV : Commentaires en lien avec le travail.
ACT-HYGI	- HYGI : Commentaires en lien avec l'hygiène, incluant le fait de prendre soin de soi.
ACT-LOIS	- LOIS : Commentaires en lien avec les loisirs.
ACT-LECTUR	- LECTUR : Commentaires en lien avec la lecture.
ACT-LECTUR-IDENTIF	- LECTUR-IDENTIF : Commentaire en lien avec le « functional literacy » (Koenig, 2000, p. 64), incluant l'accès à l'information écrite, l'identification, la « lecture d'appoint »
ACT-ECRITUR	- ECRITUR : Commentaires en lien avec l'écriture.
ACT-GESTION	- GESTION : Commentaires en lien avec la planification du budget, la manipulation d'argent et le paiement de factures
ACT-INTV	- INTV : Commentaires en lien avec les interventions effectuées auprès de l'activité.
ACT-ÉVAL	- ÉVAL : Commentaires en lien avec les évaluations effectuées auprès de l'activité.
ACT-EDIPE	- EDIPE : Commentaires en lien avec cette section de l'instrument

CODES	DÉFINITIONS
RÔLE	ROL
ROL	Correspondent aux commentaires concernant le rôle.
ROL-ENF	- ENF : Commentaires en lien avec le rôle d'enfant, incluant les petits-enfants.
ROL-FRAT	- FRAT : Commentaires en lien avec le rôle de frère ou de sœur.
ROL-PAREN	- PAREN : Commentaires en lien avec le rôle de parent, incluant les grands-parents
ROL-CONJ	-CONJ : Commentaires en lien avec le rôle de conjoint (e)
ROL-TRAV	- TRAV : Commentaires en lien avec le rôle de travailleur.
ROL-PATIENT	- PATIENT : Commentaires en lien avec le rôle de patient.
ROL-RESP	- RESP : Commentaires en lien avec les responsabilités associées à un rôle.
ROL-AIDANT-RESP	- AIDANT-RESP : Commentaires en lien avec les responsabilités associées au rôle d'aidant.
ROL-COMPAT	- COMPAT : Commentaires en lien avec la compatibilité entre des caractéristiques associées à différents rôles.
ROL-INTV	- INTV : Commentaires en lien avec les interventions effectuées auprès du rôle.
ROL-ÉVAL	- ÉVAL : Commentaires en lien avec les évaluations effectuées auprès du rôle.
ROL-EDIPE	- EDIPE : Commentaires en lien avec cette section de l'instrument

CODES	DÉFINITIONS
POTENTIEL	POT
POT	Correspondent aux commentaires concernant le potentiel, soit les possibilités de changements en lien avec les ressources de la personne ou de l'environnement.
POT-ENVH	- ENVH : Commentaires en lien avec le potentiel de l'environnement humain.
POT-ENVH-PSY	- PSY : Commentaires en lien avec le potentiel de changement de l'environnement humain au niveau psychologique. L'acceptation du handicap et le deuil sont des éléments du potentiel de l'environnement humain.
POT-ENVN	- ENVN : Commentaires en lien avec le potentiel de l'environnement non humain, par exemple la faisabilité architecturale.
POT-PERS	- PERS : Commentaires en lien avec le potentiel de changement de la personne.
POT-PERS-PSY	- PSY : Commentaires en lien avec le potentiel de changement de la personne au niveau psychologique, incluant l'acceptation du handicap et le deuil.
POT-EDIPE	- EDIPE : Commentaires en lien avec cette section de l'instrument

CODES	DÉFINITIONS
SITUATION DE COMPÉTENCE	SITC
SITC	Correspondent aux commentaires concernant le concept de «situation de compétence ». La situation de compétence correspond à l'efficacité avec laquelle une personne peut répondre aux demandes environnementales; c'est-à-dire lorsqu'il y a compatibilité entre les capacités/incapacités de la personne et les demandes/ressources de l'environnement. Le concept de « situation de compétence » est utilisé pour qualifier cette interaction entre la personne et l'environnement lorsque celle-ci est efficace.

CODES	DÉFINITIONS
SITUATION DE HANDICAP	SITH
SITH	Correspondent aux commentaires concernant le concept de « situation de handicap » (déf. : « situation de handicap : perturbation pour une personne dans la réalisation de ses habitudes de vie (AVQ, AVD et rôles) compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle résultant d'une part des déficiences ou incapacités et d'autres part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (Société canadienne de la CIDIH & Comité québécois sur la CIDIH, 1991, p. 11). Une situation de handicap survient lorsqu'il y a incompatibilité entre les capacités /incapacités de la personne et les demandes/ressources de l'environnement (Rousseau, 1997).

CODES	DÉFINITIONS
INDÉPENDANCE	INDÉP
INDEP	Correspond aux commentaires concernant l'indépendance.

CODES	DÉFINITIONS
AUTONOMIE	AUTON
AUTON	Correspond aux commentaires concernant l'autonomie.

Note : Ces codes sont utilisés uniquement lorsque les participants utilisent cette terminologie.

CODES	DÉFINITIONS
EDIPE	EDIPE
EDIPE	Correspondent aux commentaires généraux concernant l'instrument.
EDIPE-PRÉ	- PRÉ : Commentaires en lien avec les tests préalables
EDIPE-GEN	- GEN : Commentaires en lien avec les renseignements généraux.
EDIPE-AJOUT	- AJOUT : Commentaires en lien avec l'ajout de certains éléments à l'EDIPE
EDIPE-RETRAIT	-RETRAIT : Commentaires en lien avec le retrait de certains éléments de l'EDIPE
Certaines sous-sections de l'instrument sont incluses dans les autres blocs	

Question Focus group

CODES	DÉFINITIONS
QUESTIONS FOCUS GROUP	Q
Q1-PRESENTATION	Q1-Pourriez-vous vous présenter brièvement à tour de rôle?
Q2-CLIENTÈLE	Q2-Lors de vos interventions à domicile, auprès de quelle clientèle intervenez-vous? Qu'en est-il de la rétinite pigmentaire (rétinopathie pigmentaire)? Et l'hémianopsie?
Q3-INTV-SAD	Q3- À quoi pensez-vous lorsque l'on fait référence aux interventions en lien avec le soutien à domicile ?
Q4-BESOIN	Q4- D'après vous, qu'est-ce qui est essentiel à considérer lors d'intervention à domicile chez la clientèle avec des déficits visuels? (besoins de la clientèle)
Q5-DÉTERMIN-BESOIN	Q5- Dans votre pratique, comment déterminez-vous les besoins liés au maintien à domicile ? (Qu'est-ce que vous regardez et comment vous regardez quand vous arrivez pour vos interventions?)
Q6-INSTR	Q6-Quels instruments sont utilisés? (caractéristique, description)) a) Quels sont les principaux avantages et désavantages de ces instruments?
Q7-EDIPE	Q7- Que pensez-vous de l'utilisation de l'ÉDIPE pour la clientèle avec déficit visuel?
Q8-MODIF-EDIPE	Q8 Que modifieriez-vous à l'instrument ? ~ afin de mieux situer les problèmes? ~ afin de mieux identifier les besoins ? ~ afin de mieux se prononcer sur les possibilités d'intervention?
Q9-PRÉALABLE	Q9-Que pensez-vous des tests préalables? Est-ce nécessaire? Lesquels proposez-vous?

Q10-COTATION	Q10- Que pensez-vous des échelles de cotations?
Q11-INSTR-BESOIN	Q11- D'après votre expérience, en quoi un instrument d'évaluation comme l'ÉDIPE répond ou ne répond pas aux besoins de la clientèle? En quoi l'EDIFE vous serait-il utile dans vos évaluations auprès de la clientèle?
Q12-INSTR-IDÉAL	Q12- S'il existait un instrument idéal, que comporterait-il?
Q13-MODÈLECOMP	Q13- Que pensez-vous du modèle de compétence?
QSYN	QSYN : Commentaires en lien avec la synthèse de la discussion lors des focus groups.
Q16-FIN	FIN : Commentaires en lien avec la discussion finale des entrevues et les éléments ou suggestions oubliés lors de la discussion.

Question individuelle usagers

CODES	DÉFINITIONS
QUESTIONS USAGERS	Q
Q1-Q2-Q3-DÉMÉNAG	- DÉMÉNAG : Commentaires en lien avec les habitudes de déménagement de la personne et lien avec sa déficience
Q4-DIFFICULT	- DIFFICULT : Commentaires en lien avec les difficultés rencontrées dans le fonctionnement à la maison, suite au déficit.
Q5-MODIF-DOM	- MODIF-DOM : Commentaires en lien avec les modifications qui ont eu lieu dans le domicile. Incluant le moment où les modifications ont eu lieu et le payeur.
Q6-MODIF-VIE	- MODIF-VIE : Commentaires en lien avec ce que les changements (environnementaux) ont modifié dans leur vie? Incluant les modifications aux activités à la maison et autour (terrain)
Q7-ATT-BESOIN	- ATT-BESOIN : Commentaires en lien avec la correspondance entre les attentes et besoins de la personne avec les modifications effectuées
Q8-SOUHAIT	- SOUHAIT : Commentaires en lien avec ce qu'il aurait souhaité de différent.
Q9-ROL	- ROLE : se référer au code ROL
Q10-RELATION	- RELATION : Commentaires en lien avec comment les changements (environnementaux) ont modifiés leurs relations avec les autres
Q11-MODIF-AUTRUI	- MODIF-AUTRUI : Commentaires en lien avec les changements effectués au domicile en fonction des autres personnes qui vivent avec eux
Q12-AID-TEC	- AID-TEC : se référer au code AID-TEC
Q13 -SERVICES	-SERVICES : Commentaires en lien avec les services utilisés à l'INLB.
QSYN	- QSYN : Commentaires en lien avec la synthèse de la discussion.
Q13-Q14-FIN	-FIN : Commentaires en lien avec la discussion finale des entrevues et les éléments ou suggestions oubliés lors de la discussion.

Question individuelle proche-aidant

CODES	DÉFINITIONS
QUESTIONS PROCHE-AIDANT	Q
PQ1-TEMPS-DOM	Q1 - Depuis combien de temps vous demeurez avec votre mère/conjoint/???
PQ2-HABIT-AVANT	Q2 - Habitez-vous avec lui/elle avant sa maladie/traumatisme
PQ3-DESCR-PATHO	Q3 -Décrivez-moi brièvement quelle est la maladie dont il/elle est atteint?
PQ4-DIFFICULT	Q4 -Quelles sont les difficultés que vous observez dans son fonctionnement à la maison?
PQ5-MODIF-DOM	Q5 - Pour minimiser ces difficultés, qu'est-ce qui a été modifié dans le domicile ? a) Quand ont eu lieu ces changements ? b) Qui en a assumé les coûts ?
PQ6-MODIF-VIE	Q6 - Qu'est-ce que ces changements (environnementaux) ont modifié dans LA VIE DE M./Mme ? a) dans ses activités à la maison b) dans ses activités aux alentours de la maison (sur le terrain)
PQ7-MODIF-VIE-AIDANT	Q7 - Qu'est-ce que ces changements (environnementaux) ont modifié dans VOTRE VIE? a. dans vos activités à la maison b. dans vos activités aux alentours de la maison (sur le terrain)
PQ8-ATT-BESOIN	Q8 - Ces changements correspondent-ils à vos attentes ? a. et à vos besoins? b. Est-ce que certaines modifications sont dérangeantes pour vous?
PQ9-SOUHAIT	Q9 - Auriez-vous souhaité des choses différentes ? a. Si oui, qu'auriez-vous souhaité?
PQ10-SITH-AIDÉ	Q10 - Quels sont les situations pour lesquelles il a besoin d'aide (d'une quelconque façon)? a. Comment vous faites pour savoir qu'il a besoin d'aide? Clarification : Il vous le demande ou vous le devancer?

PQ11-IMPACT-
MALADIE-
RELATION

b. Quels sont les signes qui vous dit qu'il éprouve des difficultés? c. Quelles sont les activités qu'il peut faire seul? d. À quel niveau d'autonomie vous attendez vous de la part de X

Q11- Quels sont les impacts de sa maladie?

- a. Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie à vous
- b. Qu'est-ce que la maladie a changé dans la vie de votre (aidé)?
- c. Impact sur vos responsabilités/rôles dans la maison?
- d. Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre relation de couple (relation mère/fille) ? Est-ce que la maladie a changé son comportement et votre comportement?
- e. Qu'est-ce que sa maladie a changé sur vos activités (horaire occupationnel / loisirs)?

PQ12-
ADAPTATION-PSY

Q12- Comment vous sentez-vous par rapport à la maladie (vécu psychologique : aller chercher le processus d'adaptation à la maladie...)

a. Est-ce que ça a toujours été le cas?

PQ13 -MESSAGE-
AUTRUI

Q13- En tant qu'aidant, est-ce qu'il y aurait quelque chose que vous auriez aimé vous faire dire pour passer à travers l'adaptation à la maladie Ou : Quel message vous diriez à une femme que son mari vient de recevoir son diagnostic de (même chose que son conjoint).

PQ14- SERVICES

Q14- Quels services a-t-il reçu du centre de réadaptation (INLB) ?

(a) orientation et mobilité b) activité de vie quotidienne c) communication adaptée d) optométrie e) psychologie f) bibliothèque adaptée g) autre)

PQSYN

PQSYN : Commentaires en lien avec la synthèse de la discussion lors des focus groups.

QFIN

FIN : Commentaires en lien avec la discussion finale des entrevues et les éléments ou suggestions oubliés lors de la discussion.

Annexe E : Questions d'analyses

Sous-questions d'analyse

Question de recherche : *Les éléments de l'ÉDIPE (version motrice) sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'adulte et la personne âgée présentant des incapacités visuelles?*

Sous-entendu : Quels sont les indicateurs des SITH vécues à domicile pour cette clientèle.

Sous-questions d'analyse 3 types d'experts

#	Quelle est la perception de tous experts confondus sur :	Codes pour répondre à la Question
A	<p>Quel est l'impact de la maladie sur la relation PE</p> <p>Qu'est-ce que la maladie modifie en terme de rôle et d'activité chez les personnes présentant des IV ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que la maladie modifie en terme d'activité chez les personnes présentant des IV ? - Qu'est-ce que la maladie modifie en terme de rôle chez les personnes présentant des IV ? <p>Quelles sont les situations de handicap vécues par les personnes présentant des IV ?</p> <p>Quelles sont les situations de compétences partielles ou avec difficultés vécues par les personnes présentant des IV ?</p>	<p>[ACT (...); PERS-MEDIC]</p> <p>Xcroisement avec [sith/sitc ; sitc+sith ; sitc/sith] ; [Auton ; Indep,] / [sitc, sith] ; [rien]</p> <p>ROL(...); HUM</p> <p>X croisement avec [sith/sitc ; sitc+sith ; sitc/sith] ; [Auton ; Indep,] / [sitc, sith] ; [rien]</p> <p>[FG4-Besoin, UQ4-DIFFICULT, PQ4-DIFFICULT, UQ7-ATT-BESOIN, UQ8-SOUHAIT, PQ8-ATT-BESOIN, PQ9-SOUHAIT] / le contenu des matrices ci-avant.</p> <p>;</p> <p>PQ11-IMPACT-MALADIE-RELATION</p> <p>;</p> <p>SÉCU [sortir par ACT]</p>

sous-question

Comment identifier et qualifier le niveau difficulté	FG10-COTATION
<p>B <u>Quelles sont les sources de ces sith (terminologie utilisée (FG) et la pertinence des items)</u> (les éléments à évaluer pour bien comprendre ces situations de handicap - dans ch section de EDIPE)</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Généré par PERS ❖ Généré par ENVH ❖ Généré par ENVN <p>- Quelles sont leurs caractéristiques impliquées</p>	<p>[PERS (PERS, pathoU, physU, COGN, PERC(...), AFFECT, COMPT, FINAN, ATT, commU, ESTHÉTI, POSTURE, ADAPT, EDIPE), POT-PERS, POT-PERS-PSY, FGQ9-PRÉALABLE, EDIPE-PRÉ ;</p> <p>ENVH (ENVH, PARENT, CONJ, ENFAN, FAM, AMI, (avec leur ATT correspondant), HUM, FINANCE, EDIPE), POT-ENVH, POT-ENVH-PSY ;</p> <p>ENVN (ENVN, AID-TEC, DOM, PIEC, CE, EXT, EDIPE), POT-ENVN ;</p> <p>] X croisé avec [sith/sitc ; sitc+sith ; sitc/sith]</p>
<p>C <u>Comment cette interaction est-elle modifiée par les aménagements domiciliaires</u></p> <p>Quels sont les éléments qui sont modifiés par la personne, l'entourage ou les intervenants</p>	<p>MACRO(...), MESO(...), FG12-INSTRU-IDÉAL, POT ;</p> <p>(PERS, ENVH, ENVN, ACT, ROL)-INTV ;</p> <p>(ENVN-AID-TEC)</p> <p>;</p> <p>UQ5-MODIF-DOM, PQ5-MODIF-DOM</p> <p>;</p> <p>UQ6-MODIF-VIE, PQ6-MODIF-VIE, PQ7-MODIF-VIE-AIDANT,</p> <p>;</p> <p>UQ10-RELATION, UQ11-MODIF-AUTRUI</p> <p>;</p> <p>POT (PERS, ENVH, ENVN) pas psy</p> <p>FG3-intv-mad</p>
<p>D Comment les besoins sont-ils évalués ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Comment les évaluer <p><i>Mode d'évaluation</i></p>	<p>(PERS, ENVH, ENVN, ACT, ROL)-ÉVAL</p> <p>ATT (PERS, ENVH(...))</p> <p>FG5-DÉTERMIN-BESOIN</p> <p>FG6-INSTR, FG12-</p>

	INSTRUMENT-IDÉAL PQ10-SITH-AIDÉ UQ13-SERVICES, PQ14-SERVICES
Qu'est-ce que les intervenants évaluent et proposent d'évaluer	PERS-EDIPE, ENVN-EDIPE, ENVH-EDIPE, ACT-EDIPE, ROL-EDIPE, POT-EDIPE,
Faire ressortir quels sont les services	EDIPE-PRÉ, EDIPE-GEN, EDIPE-AJOUT, EDIPE-RETRAIT,
	FGQ7-EDIPE, FGQ8-MODIF-EDIPE, FGQ9-PRÉALABLE, FGQ10-COTATION,
E Quelle est l'influence de l'acceptation de la maladie sur l'intervention ? - comment l'évaluer ?	AFFECT, ATT POT-PERS-PSY POT-ENVH-PSY PQ12-ADAPTATION-PSY PQ13-MESSAGE-AUTRUI
F Le domicile est-il le seul endroit où il est pertinent d'évaluer les besoins	MESO(...) ENVN-EXT
G Raisons sous-jacentes et impact d'un déménagement	UQ1Q2Q3-DÉMÉNAGE PQ1-TEMPS DOM

Légende :

+ : et (AND)

/ : sans (NOT)

(...) : et tous ses constituants séparément

U : et tous ses constituants réunis sous un super-code.

X : croisé avec

N.B. la liste des codes se trouve à l'annexe D

Sous-questions d'analyse INTERVENANTS : FG

#	<u>Quelle est la perception/opinion des intervenants sur :</u>	Codes pour répondre à la Question
H	Quel est la pertinence d'un instrument d'évaluation pour l'évaluation des besoins en SAD ? ❖ En quoi un outil d'évaluation répondrait à leurs besoins comme intervenant par rapport à la clientèle visuelle	FGQ11-INSTR-BESOIN,
I	Qui pourra utiliser un tel instrument (quels professionnels)	ENVH/Professionnel évaluateur
J	Que pensez-vous du modèle de compétence?	FG13-MODÈLECOMP

Annexe F : Approbations éthiques

- Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) 2003, 2006
- Comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal-métropolitain (CRIR) 2003, 2006

AUTORISATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a examiné la demande pour le projet intitulé:

**« Développement d'une batterie d'évaluation de la relation personne-environnement pour cibler les enjeux du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités permanentes »
(réf. : 2003-0605)**

présenté par : **Mme Jacqueline Rousseau, Ph.D.**

et juge la recherche acceptable au point de vue éthique.


Louise Francoeur, présidente

7 juillet 2003
Date

Ce rapport est valide jusqu'au : 30 juin 2004

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EST COMPOSÉ DES MEMBRES SUIVANTS:

Nom	Prénom	Champ d'activités des membres
Crowe	Céline	Directrice des services professionnels et hospitaliers
de Champlain	Johane	Juriste
Francoeur	Louise	Présidente, Infirmière clinicienne spécialisée
Fimbel	Eric	Chercheur
Gilbert	Brigitte	Neuropsychologue clinicienne
Massoud	Fadi	Médecin
Normandin	Monique	Représentante du public
Joncas	Steve	Neuropsychologue clinicien (substitut)
Parizeau	Marie-Hélène	Éthicienne
Rousseau	Jacqueline	Chercheure
Champagne	Maud	Représentante des étudiants du Centre de recherche
Ecuyer-Dab	Isabelle	Substitut
Monchi	Oury	Substitut



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a assuré le suivi du projet intitulé:

**«Développement d'une batterie d'évaluation de la relation personne-environnement pour cibler les enjeux du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités permanentes »
(réf. : 2003-0605)**

présenté par : Mme Jacqueline Rousseau, Ph.D.

et autorise la poursuite de la recherche.



Paule Savignac, présidente U

10.07.06

Date

Ce certificat d'éthique est valide jusqu'au : 30 juin 2007

Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CER) atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé:

« Développement d'une batterie d'évaluation de la relation personne-environnement pour cibler les enjeux du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités permanentes »

Présenté par: **Jacqueline Rousseau, Ph.D.**

Le comité d'éthique de la recherche composé de :

<u>NOM</u>	<u>POSTE</u>
Mme Isabelle Bilodeau	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine psycho-social en réadaptation
Mme Nicol-Korner-Bitensky	Une personne possédant une vaste connaissance du domaine biomédical en réadaptation
Mme Julie-Anne Couturier	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits sensoriel visuels ou auditifs
Mme Marie-Josée Drolet	Clinicienne détenant une vaste connaissance des déficits moteurs ou neurologiques
Mme Marie-Eve Bouthillier	Une personne spécialisée en éthique
Me Michel Giroux	Une personne spécialisée en droit
M. André Vincent	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes adultes et aptes
Mme Kathleen Lamirande	Une personne non affiliée à l'établissement et provenant de la clientèle des personnes mineures ou inaptes

Mme Elizabeth Markakis

Une personne siégeant à titre de
représentante du public

Michael J.L. Sullivan

Représentant de l'Université de Montréal

Frédérique Courtois

Représentante de l'UQAM

Membre non votant

Me Anik Nolet

Coordonnatrice à l'éthique de la recherche
des établissements du CRIR

a jugé cette recherche acceptable sur le plan de l'éthique. Ce projet se déroulera dans les sites du CRIR suivants: **Institut de réadaptation de Montréal, Centre de Réadaptation Lucie-Bruneau, l'Institut Nazareth et Louis Braille.**

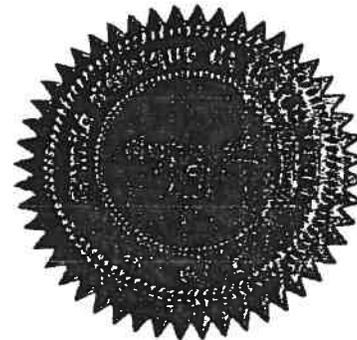
Le CER demande à être informé de tout futur changement qui pourrait être apporté à la présente recherche.

Ce certificat est valable pour un an.

[Redacted signature area]

Me Michel T. Giroux
Président du CER

14 août 2003





Certificat d'éthique

(Renouvellement)

Pour fins de renouvellement, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR, selon la procédure d'évaluation accélérée en vigueur, a examiné le projet de recherche **CRIR-048-0503** intitulé :

« Développement d'une batterie d'évaluation de la relation personne-environnement pour cibler les enjeux du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités permanentes ».

Présenté par: **Jacqueline Rousseau**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Ce projet se déroule dans le site du CRIR suivant : **Institut de réadaptation de Montréal, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Institut Nazareth et Louis-Braille**, et dans l'établissement suivant : **Centre de réadaptation Le Bouclier**.

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Rappporter aux participants toute information susceptible de modifier leur consentement ;
3. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape informant de l'avancement des travaux de recherche (Formulaire R) ;
4. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
5. Aviser le CÉR de l'abandon ou de l'interruption prématurée du projet de recherche ;
6. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
7. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Me Michel T. Giroux
Président du CÉR

Date d'émission
14 août 2006

Annexe G : Formulaires de consentement

- Intervenants
- Personnes ayant des incapacités visuelles
- Proches-aidants



ÉTUDE 3
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT
(INTERVENANT EN AMÉNAGEMENT DOMICILIAIRE)

RESPONSABLES DU PROJET:

Jacqueline Rousseau, Ph.D., chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Tél: (514) 340-3540, poste 3249.

Jacques A. Gresset, Ph.D., chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal métropolitain (CRIR) et du centre de recherche Guy-Bernier (HMR) (unité Ophtalmologie), et professeur à l'École d'optométrie de l'Université de Montréal. Tél: (514) 343-7513.

OBJECTIF DU PROJET

La présente étude a pour objectif la consultation de professionnels pratiquant auprès de la clientèle avec des incapacités visuelles. Le but est de vérifier si le contenu de l'instrument d'évaluation "l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement" (ÉDIPE) correspond à la réalité clinique à laquelle les professionnels sont confrontés lors d'un processus d'aménagement domiciliaire. Il s'agit de recueillir leur opinion concernant l'aménagement domiciliaire à partir de leur expertise.

NATURE DE MA PARTICIPATION

La rencontre aura lieu à l'Institut Nazareth et Louis Braille ou à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et je serai invité à y participer activement. Ma collaboration est requise pour une seule rencontre d'une durée d'environ **deux heures**. La rencontre se déroulera sous forme d'entrevue de groupe, enregistrée sur bande audio. Le déroulement de la rencontre comprend les éléments suivants:

1- La rencontre débutera par la présentation de l'interviewer, du projet de recherche et du but de la rencontre. Je devrai par la suite signifier mon accord pour y participer en signant le présent formulaire qui autorise également l'interviewer à enregistrer l'entrevue sur bande audio.

2- Je serai par la suite invité à donner mon opinion au sujet des aspects que je juge important relativement à la problématique de l'aménagement domiciliaire et à donner mon opinion, basée sur mon expérience, à titre de professionnel.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Je ne retirerai aucun avantage direct de ma participation à ce projet si ce n'est ma contribution à l'avancement des connaissances scientifiques. À la fin de l'entrevue, l'ergothérapeute pourra répondre à mes questions.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Ma participation sera requise pour une durée d'environ 2 heures. Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation.

RISQUES POUR LE PARTICIPANT

On m'a expliqué que ma participation à l'étude ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Je reconnais que ma participation à l'étude n'implique aucun risque pour moi.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue pour ma participation à cette étude.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Tout au long du projet, les responsables m'ont assuré qu'ils répondront, à ma satisfaction, à toute question ou tout renseignement que je demanderai à propos du présent projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je reconnais que je suis libre de participer à cette recherche. Il est entendu aussi que je peux me retirer du projet en tout temps et sans aucun préjudice en contactant les responsables ou l'assistant de recherche.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ultérieures, l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le participant ne répondrait plus, etc.

CONFIDENTIALITÉ

J'accepte que l'information recueillie puisse être utilisée à des fins de communication scientifique, professionnelle et d'enseignement en respectant la confidentialité. Je sais que les données recueillies ne seront consultées que par les deux chercheurs responsables du projet les Drs Jacqueline Rousseau et Jacques A. Gresset, l'interviewer et son assistant, et l'assistant de recherche.

Il est entendu que la confidentialité sera respectée à mon égard. En aucun cas mon nom ne sera divulgué à qui que ce soit. Une exception sera faite dans le cas où mon dossier devrait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ces comités sont des professionnels tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Les documents sur lesquels apparaissent des données nominatives seront conservés sous clé (filières verrouillées) dans les bureaux de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ces documents seront accessibles uniquement à l'interviewer et son assistant, à l'assistant de recherche et aux deux chercheurs responsables du projet (mentionnés précédemment). Un système de codes numériques

sera utilisé pour référer à ces documents nominatifs. Les données nominatives et les enregistrements sur bandes audio seront détruits 5 ans après la fin du projet.

"Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation tels qu'exprimés dans le présent formulaire."

Nom, prénom du participant
(en lettres moulées)

Signature du participant

Fait à _____, le _____.

"Je, soussigné(e) _____, certifie:
-avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
-avoir répondu aux questions qu'il m'a posé à cet égard;
-lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus."

Nom, prénom du chercheur
ou de son représentant
(en lettres moulées)

Signature du chercheur
ou de son représentant

Fait à _____, le _____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter Mme Jacqueline Rousseau, chercheuse à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au (514) 340-3540 #3249 ou M. Jacques A. Gresset, chercheur au CRIR au (514) 343-7513.

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante: Docteure Céline Crowe, responsable des plaintes, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565 chemin Queen-Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél.: (514) 340-3513.

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez également communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique à la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2362 ou par courriel à l'adresse : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca.

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Les responsables du projet s'engagent à faire approuver par ce comité toute modification significative du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-1424 #3250.



Université
de Montréal



ÉTUDE 3
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT
(USAGER DES SERVICES EN AMÉNAGEMENT DOMICILIAIRE).

RESPONSABLES DU PROJET

Jacqueline Rousseau, Ph.D., chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Tél: (514) 340-3540, poste 3249.

Jacques A. Gresset, Ph.D., chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal métropolitain (CRIR) et du centre de recherche Guy-Bernier (HMR) (unité Ophtalmologie), et professeur à l'École d'optométrie de l'Université de Montréal. Tél: (514) 343-7513.

OBJECTIF DU PROJET

La présente étude a pour objectif de consulter des personnes présentant des incapacités visuelles et ayant vécu un processus d'aménagement domiciliaire. Il s'agit de recueillir leur opinion personnelle concernant les aménagements faits à leur domicile à partir de leur propre vécu. Le but est de vérifier si le contenu de l'instrument d'évaluation "l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement" (ÉDIPE) reflète bien les problèmes vécus par ces personnes au plan des aménagements faits à leur domicile.

NATURE DE MA PARTICIPATION

La rencontre aura lieu à mon domicile et je serai invité à y participer activement. Ma collaboration est requise pour une seule rencontre d'une durée d'environ **une heure et**

demie. La rencontre se déroulera sous forme d'entrevue semi-structurée, enregistrée sur bande audio. Le déroulement de l'entrevue comprend les éléments suivants:

1- La rencontre débutera par la présentation de l'interviewer, du projet de recherche et du but de la rencontre. Je devrai par la suite signifier mon accord pour y participer en signant le présent formulaire qui autorise également l'interviewer à enregistrer l'entrevue sur bande audio.

2- Je serai par la suite invité à donner mon opinion au sujet des aspects que je juge important relativement à la problématique de l'aménagement domiciliaire et à raconter mon expérience concernant mon propre processus.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Je ne retirerai aucun avantage direct de ma participation à ce projet si ce n'est ma contribution à l'avancement des connaissances scientifiques. À la fin de l'entrevue, l'ergothérapeute pourra répondre à mes questions. Si nécessaire, elle pourra me référer à des ressources appropriées.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation. Cependant, je dois être disponible pour une rencontre d'environ une heure et demie. Ma participation pourrait m'amener à ressentir un certain état de frustration, de stress, de fatigue ou d'émotivité. Des questions portant sur ma vie privée me seront également posées.

RISQUES POUR LE PARTICIPANT

On m'a expliqué que ma participation à l'étude ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Je reconnais que ma participation à l'étude n'implique aucun risque pour moi.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue pour ma participation à cette étude.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Tout au long du projet, les responsables m'ont assuré qu'ils répondront, à ma satisfaction, à toute question ou tout renseignement que je demanderai à propos du présent projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Je reconnais que je suis libre de participer à cette recherche. Il est entendu aussi que je peux me retirer du projet en tout temps et sans aucun préjudice en contactant les responsables ou l'assistant de recherche.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

ARRET DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou certaines circonstances, par exemple, des contre-indications d'ordre éthique ultérieures, l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le participant ne répondrait plus, etc.

CONFIDENTIALITÉ

J'accepte que l'information recueillie puisse être utilisée à des fins de communication scientifique, professionnelle et d'enseignement en respectant la confidentialité. Je sais que les données recueillies ne seront consultées que par les deux chercheurs responsables du projet les Drs Jacqueline Rousseau et Jacques A. Gresset, l'interviewer et l'assistant de recherche. Il est entendu que la confidentialité sera respectée à mon égard. En aucun cas mon nom ne sera divulgué à qui que ce soit. Une exception sera faite dans le cas où mon dossier devrait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ces comités sont des professionnels tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Les documents sur lesquels apparaissent des données nominatives seront conservés sous clé (filières verrouillées) dans les bureaux de

la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ces documents seront accessibles uniquement à l'interviewer, à l'assistant de recherche et aux deux chercheurs responsables du projet (mentionnés précédemment). Un système de codes numériques sera utilisé pour référer à ces documents nominatifs. Les données nominatives et les enregistrements sur bandes audio seront détruits 5 ans après la fin du projet.

"Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation tels qu'exprimés dans le présent formulaire."

Nom, prénom du participant
(en lettres moulées)

Signature du participant

Nom, prénom du témoin
(en lettres moulées)

Signature du témoin

Fait à _____, le _____.

"Je, soussigné(e) _____, certifie:
-avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
-avoir répondu aux questions qu'il m'a posé à cet égard;
-lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus."

Nom, prénom du chercheur
ou de son représentant
(en lettres moulées)

Signature du chercheur
ou de son représentant

Fait à _____, le _____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter Mme Jacqueline Rousseau, chercheuse à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au (514) 340-3540 #3249 ou M. Jacques A. Gresset, chercheur au CRIR au (514) 343-7513.

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante: Docteure Céline Crowe, responsable des plaintes, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565 chemin Queen-Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél.: (514) 340-3513.

Si vous avez bénéficié des services de l'Institut Nazareth et Louis Braille et que vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique à la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2362 ou par courriel à l'adresse : [REDACTED]

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Les responsables du projet s'engagent à faire approuver par ce comité toute modification significative du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-1424 # 3250.



ÉTUDE 3

Formulaire de consentement d'un proche (aidant)

Je, soussigné(e) _____
(nom, prénom) accepte de participer au projet de recherche
intitulé: « Consultation des experts en vue de l'élaboration de la
version visuelle de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-
environnement (ÉDIPE) »

RESPONSABLES DU PROJET:

Jacqueline Rousseau, Ph.D., chercheure au Centre de recherche
de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et
professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université
de Montréal. Tél: (514) 340-3540, poste 3249.

Jacques A. Gresset, Ph.D., chercheur au Centre de recherche
interdisciplinaire en réadaptation de Montréal métropolitain
(CRIR) et du centre de recherche Guy-Bernier (HMR) (unité
Ophtalmologie), et professeur à l'École d'optométrie de
l'Université de Montréal. Tél: (514) 343-7513.

OBJECTIF DU PROJET

La présente étude a pour objectif la consultation de participants
présentant des incapacités visuelles et ayant vécu un processus
d'aménagement domiciliaire, dans le but de vérifier si le contenu de
l'instrument d'évaluation "l'Évaluation à domicile de l'interaction
personne-environnement" (ÉDIPE) - est en congruence avec la
problématique de l'aménagement domiciliaire. Il s'agit de recueillir
l'opinion d'un proche sur le vécu de la personne ayant des
incapacités visuelles dans son contexte domiciliaire.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'étude se déroulera au domicile du participant ou au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Le proche est invité à participer à une entrevue d'une durée d'environ 1 heure et demie qui sera enregistrée sur bande audio. Cette entrevue permettra d'explorer la perception du proche en rapport avec le fonctionnement de l'aidé dans son contexte domiciliaire (interaction avec l'environnement physique) ainsi que sa façon d'interagir avec l'environnement humain.

RISQUES

On m'a expliqué que ma participation à l'étude ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Je reconnais que ma participation à l'étude n'implique aucun risque pour moi. Il est également entendu que ma participation au projet n'aura aucun effet sur tout traitement auquel l'aidé sera éventuellement soumis.

AVANTAGES POUVANT DECOULER DE MA PARTICIPATION

Je ne retirerai aucun avantage direct de ma participation à ce projet si ce n'est ma contribution à l'avancement des connaissances scientifiques. À la fin de l'entrevue, l'ergothérapeute pourra répondre à mes questions. Si nécessaire, elle pourra me référer à des ressources appropriées.

INCONVENIENTS

Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation. Cependant, ma participation sera requise pour une durée d'environ 1 heure et demie. Ma participation pourrait m'amener à ressentir un certain état de frustration, de stress ou de fatigue. Des questions portant sur ma vie privée me seront également posées.

COMPENSATION FINANCIERE

Aucune compensation financière n'est prévue pour ma participation à cette étude.

CONFIDENTIALITE

J'accepte que l'information recueillie puisse être utilisée à des fins de communication scientifique, professionnelle et d'enseignement. Il est entendu que la confidentialité sera respectée à mon égard. Les documents sur lesquels apparaissent des données nominatives seront conservés sous clé (filières verrouillées) dans les bureaux de la recherche du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ces documents seront accessibles uniquement à l'interviewer, à l'assistant de recherche du projet et aux deux chercheurs responsables du projet (mentionnés précédemment). Un système de codes numériques sera utilisé pour référer à ces documents nominatifs. Les données nominatives de même que les enregistrements sur bande audio seront détruits 5 ans après la fin du projet.

Une exception sera faite dans les cas où mon dossier devait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ces comités sont des professionnels tenus de respecter les exigences de confidentialité.

LIBERTE DE PARTICIPER ET DE SE RETIRER

Je reconnais que je suis libre de participer à cette recherche. Il est entendu aussi que je peux me retirer du projet en tout temps et sans aucun préjudice en contactant les responsables ou l'assistant

de recherche projet. En cas de retrait de ma part, les documents audio et écrits pourront être détruits à ma demande.

CLAUSE DE RESPONSABILITE

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

ARRET DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Je sais que le projet peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou dans certaines circonstances, par exemple des contre-indications d'ordres éthiques ultérieures, l'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels je ne répondrais plus, etc.

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ETHIQUE DU PROJET

Le comité d'éthique de la recherche de l'institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800, poste 3250.

Les responsables du projet s'engagent à faire approuver par le comité d'éthique toute modification significative du projet. Tout commentaire ou plainte concernant le présent projet de recherche peuvent être adressés aux responsables du projet, Dres Jacqueline Rousseau et Jacques Gresset.

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après avoir discuté avec la personne responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut

universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante :
Docteure Céline Crowe, responsable des plaintes, Institut
universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary,
Montréal (H3W 1W5), tél. : (514) 340-3513.

Je reconnais avoir été informé(e) de façon claire et satisfaisante sur la nature de ma participation à titre d'aidant (e) (ou toute autre personne partageant le domicile) au projet de recherche qui est brièvement décrit ci-dessus. Je déclare avoir lu, compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation.

Nom, prénom du participant Signature du participant

Fait à _____, le _____

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

**Nom et prénom du chercheur
ou de son représentant
(lettres moulées)**

**signature du chercheur ou
de son représentant.**

Fait à _____, le _____.

