

Université de Montréal

**Contribution à la validation de contenu de la version cognitive de
« l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »**

par

Malgorzata Depa, erg.

École de réadaptation

Faculté de médecine

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

Juin 2007

© Malgorzata Depa, 2007



W

4

US8

2007

v. 142

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 :

**Contribution à la validation de contenu de la version cognitive de
« l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »**

présenté par :
Malgorzata Depa, erg.

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Président-rapporteur : Daniel Bourbonnais

Directrice de recherche : Jacqueline Rousseau

Codirectrice de recherche : Bernadette Ska

Membre du jury : Jean-Pierre Bonin

RÉSUMÉ

Les personnes âgées ayant des troubles cognitifs continuent souvent à vivre à domicile et fréquemment leurs proches fournissent l'aide nécessaire. Les professionnels de la santé interviennent pour évaluer leur situation et proposer des aménagements au domicile. Parmi les instruments d'évaluation répertoriés aucun ne vise spécifiquement le contexte environnemental domiciliaire qui comprend la personne ayant des troubles cognitifs et son environnement tant humain (proche-aidant) que non humain (domicile). La présente étude constitue une étape de la validation de contenu de la version cognitive de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) », un nouvel instrument conçu pour évaluer les besoins en termes d'aménagement et de soutien à domicile pour des personnes âgées ayant des atteintes cognitives. Une recherche qualitative, plus spécifiquement une étude de cas multiples, a été réalisée. L'instrument a été soumis à un pré-test, auprès d'aînés ayant des troubles cognitifs sévères (n=3), par trois évaluateurs. L'analyse a porté sur les accords et désaccords des évaluateurs en regard des observations réalisées lors du pré-test de l'instrument et sur des commentaires issus d'une discussion ultérieure à la passation de l'instrument. Les résultats indiquent que quelques précisions devraient être apportées pour améliorer la forme et clarifier certaines consignes, la cotation et la façon d'effectuer l'analyse. Les résultats de cette première étude supportent la validité de contenu de l'instrument d'évaluation pour la population âgée avec des atteintes cognitives sévères. L'étude devra poursuivre le processus de validation de l'instrument auprès de personnes avec des atteintes légères et modérées.

MOTS CLÉS

- Évaluation
- Incapacités cognitives
- Personne âgée
- Proche-aidant
- Domicile
- Interaction personne-environnement
- Devis qualitatif
- Étude de cas multiples
- Qualités métrologiques
- Validation

SUMMARY

Seniors living with cognitive impairments often continue to live at home and their caregivers provide the majority of the necessary assistance. Assessments by professionals are needed to suggest facilities. None of the indexed assessment tools place significant focus on the evaluation of the home environmental context, which includes the person living with cognitive disorders and his or her human (caregivers) or non human (home) environment. This study aims for content validity of the cognitive version of the "Home Assessment of Person-Environment Interaction (HOPE)", a new assessment tool designed to evaluate the requirements, in terms of home modifications and support for seniors living with cognitive impairments. A qualitative – multiple case – research study was carried out. Three evaluators pre-tested the instrument with elders who live at home with cognitive disorders (n=3). The analysis focused on the agreements and disagreements among evaluators regarding the observations made at the time of the preliminary test of the instrument and the comments resulting from discussion held after the assessment tool was implemented. The results indicate that, in the whole, the cognitive version of HOPE is appropriate. Suggestions were made to improve the form and to clarify various instructions, quotations and methods of analysis. The results of this study support content validity of the assessment tool conceived for elderly people with severe cognitive impairments. Future studies should consider following the process of validating the assessment tool with elders suffering from mild and moderate cognitive impairments.

KEY WORDS

- Assessment
- Cognitive impairments
- Elderly
- Caregivers
- Home
- Person-environment relationship
- Qualitative design
- Multiple case study
- Psychometric properties
- Validation

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	iii
Summary	iv
Liste des tableaux	x
Liste des sigles et abréviations	xi
Remerciements	xiii
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	4
2.1 État de la question	5
2.1.1 Portrait des personnes âgées ayant des troubles cognitifs.....	5
2.1.1.1 Société vieillissante et population âgée avec incapacités cognitives.....	5
2.1.1.2 Pathologies provoquant des troubles cognitifs chez les aînés.....	5
2.1.1.3 Désinstitutionnalisation et soutien à domicile	7
2.1.1.4 Rôle de l'environnement physique et du domicile	7
2.1.1.5 Rôle et importance des proches-aidants	9
2.1.1.6 Définition du contexte environnemental domiciliaire	9
2.1.1.7 Impacts des troubles cognitifs dans le contexte domiciliaire.....	9
2.1.1.7.1 Impacts sur le fonctionnement et les activités des proches-aidés.....	10
2.1.1.7.2 Impacts sur les rôles des proches-aidés et des proches-aidants.....	11
2.1.1.7.3 Impacts sur les proches-aidants	13
2.1.1.8 La perspective de la relation personne-environnement	14
2.1.2 Implications pour l'évaluation des aînés avec troubles cognitifs.....	15
2.1.2.1 Suggestions dans la littérature concernant l'évaluation	15
2.1.2.2 Instruments d'évaluation du contexte environnemental domiciliaire	18
2.1.2.3 Critique des instruments du contexte environnemental domiciliaire	23
2.1.2.4 Lien entre l'évaluation et l'intervention.....	26

2.2. Pertinence de l'étude	27
2.2.1 Qualités métrologiques et validation de contenu	27
2.3 But de l'étude	28
2.4 Questions de recherche	28
2.5 Approche théorique	29
2.5.1 Le « Modèle de compétence »	29
2.5.2 Description de l'instrument ÉDIPE – Version Cognitive	30
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	37
3.1 Devis de recherche	38
3.2 Échantillonnage et description de cas	39
3.2.1 Participants.....	39
3.2.2 Évaluateurs.....	41
3.2.3 Description de cas.....	42
3.3 Variable	42
3.4 Recrutement	43
3.4.1 Participants.....	43
3.5 Procédure pour la cueillette des données	43
3.5.1 Évaluations	44
3.5.1.1 Description des évaluations	44
3.5.1.2 Préparation pour les évaluations	45
3.5.2 Discussions	45
3.5.2.1 Description des discussions.....	45
3.5.2.3 Préparation pour les discussions	46
3.6 Analyses des données	47
3.6.1 Analyse qualitative des données	47
3.6.2 Élaboration de la grille retour	48
3.6.3 Saisie des données et codage multiple	48
3.6.4 Analyse de cas	50
3.6.4.1 Variable Accord/Désaccord	50
3.6.4.2 Discours supplémentaire à la variable accord/désaccord	51
3.6.5 Analyse de cas multiples.....	53
3.6.5.1 Variable Accord/Désaccord	53
3.6.5.2 Discours supplémentaire à la variable accord/désaccord	54

3.6.6 Validation du processus d'analyse.....	54
3.7 Considérations éthiques	55
3.7.1 Approbation éthique	55
3.7.2 Formulaire de consentement.....	55
CHAPITRE 4 : RÉSULTATS	56
4.1 Comparaison des cotes et système de cotation	59
4.1.1 Comparaison des cotes et des cotes globales	59
4.1.2 Compréhension des échelles de cotation.....	64
4.2 Utilité de la cote globale	66
4.3 Comparaison des commentaires et observations	66
4.4 Compréhension et utilité des items	67
4.5 Compréhension et utilité des carnets de questions	72
4.6 Modes d'évaluation	74
4.7 Procédure d'évaluation	75
4.8 Durée du délai de l'interférence	76
4.9 Interprétation finale.....	76
4.10 Niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs.....	77
4.11 Réceptivité de l'évalué en fonction de son état de santé.....	78
4.12 Format de l'instrument d'évaluation	78
4.13 Pertinence des sections de l'instrument.....	80
4.13.1 Pertinence pour comprendre l'interaction P-E humain.....	82
4.13.2 Pertinence pour comprendre l'interaction P-E non humain.....	84
4.13.3 Apport d'informations supplémentaires	86
4.14 Ordre des sections et sous-sections	87
4.15 Pertinence de l'instrument	88
4.16 Guide d'utilisation	90
4.17 Environnement humain (proche-aidant) et le mésosystème	97
4.18 Documentation sur l'environnement non humain.....	99
CHAPITRE 5 : DISCUSSION	101
5.1 Constat sur la méthodologie utilisée	102
5.1.1 Explication du faible pourcentage d'accord pour les cotes	103
5.2 Représentativité des concepts du Modèle de compétence	104

5.2.1	Personne	105
5.2.2	Environnement	107
5.2.2.1	Environnement non humain	107
5.2.2.2	Environnement humain	108
5.2.3	Interaction personne-environnement	109
5.2.3.1	Activité	109
5.2.3.2	Rôle	111
5.2.4	Impact de l'appartenance professionnelle des évaluateurs	112
5.3	Lien avec les questions de recherche	113
5.3.1	Pertinence de l'ÉDIPE – Version Cognitive	114
5.4	Forces et limites de l'étude	115
5.4.1	Critères de qualité d'une étude qualitative.....	115
5.4.1.1	Crédibilité.....	115
5.4.1.2	Transférabilité.....	115
5.4.2	Forces de l'étude.....	116
5.4.3	Limites de l'étude	117
5.5.	Recommandations et avenues de recherches futures	119
CHAPITRE 6 :	CONCLUSION	121
RÉFÉRENCES		123
ANNEXES		xiv
ANNEXE A		xiv
Extraits de l'instrument d'évaluation ÉDIPE – Version Cognitive (Rousseau, Ska & St-Arnaud, 2005).....		xv
ANNEXE B		xxii
Échelles de cotation utilisées dans ÉDIPE – Version Cognitive		xxiii
ANNEXE C		xxiv
« Grille retour ».....		xxv
ANNEXE D		xxx
Description détaillée des rencontres avec les participants.....		xxxii
ANNEXE E		xxxii

Liste et description des trois catégories de codes	xxxiii
ANNEXE F	xxxix
Approbation éthique	xl
ANNEXE G	xlii
Formulaires de consentement.....	xliii
ANNEXE H	lvii
Caractéristiques des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive	lviii
ANNEXE I	lx
Modèle de rapport suite à une évaluation avec ÉDIPE – Version Cognitive	lxi
ANNEXE J	lxii
Définitions des opérations	lxiii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Suggestions pour les instruments d'évaluation à domicile des personnes âgées ayant des troubles cognitifs	16
Tableau 2. Instruments d'évaluation domiciliaires pour aînés avec troubles cognitifs en lien avec des éléments de la relation P-E	20
Tableau 3. Correspondance entre les noms complets et les noms abrégés des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive	35
Tableau 4. Description des participants (proches-aidés)	41
Tableau 5. Description des évaluateurs.....	41
Tableau 6. Durée des évaluations et des discussions	44
Tableau 7. Étapes de réduction des analyses de cas : variable accord/désaccord.....	51
Tableau 8. Niveau d'accord concernant l'attribution des cotes	60
Tableau 9. Explication des divergences au niveau des cotes.....	62
Tableau 10. Niveau d'accord et explications des désaccords pour les Commentaires et observations	67
Tableau 11. Précisions proposées pour faciliter la compréhension des items	69
Tableau 12. Suggestions d'ajouts d'items proposées et leurs justifications.....	71
Tableau 13. Modifications proposées au niveau des items et leurs justifications.....	72
Tableau 14. Modifications proposées aux carnets de questions.....	74
Tableau 15. Modifications proposées au format des sous-sections.....	80
Tableau 16. Interventions proposées pour les trois cas évalués	89
Tableau 17. Précisions proposées pour la cotation de la séquence en lien avec le niveau d'intervention.....	93

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

- AHA: Alzheimer Home Assessment
- AMPS : Assessment of Motor and Process Skills
- AVC : Accident cérébral vasculaire
- AVQ : Activités de la vie quotidienne
- AVD : Activités domestiques de la vie quotidienne
- CAFU : Caregiver Assessment of Function and Upset
- CLSC: Centre local de services communautaires
- CRIUGM : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- CSHAWG : Canadian Study of Health and Aging Working Group
- DAD : Disability Assessment of Dementia
- DTA : Démence de type Alzheimer
- ÉDIPE : Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement
- FRSQ : Fonds de la recherche en santé du Québec
- HEAP : Home Environmental Assessment Protocol
- IUGM : Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- KTA : Kitchen Task Assessment
- MFCL : Modèle du fonctionnement cérébral de Luria
- MMSE : Mini-Mental State Examination
- MoCA : Montréal Cognitive Assessment
- MOH : Modèle de l'occupation humaine
- MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec

- PCFUS : Patient-Caregiver Functional Unit Scale
- P-E : Personne-environnement
- PPH : Processus de production du handicap
- SAS : Safety Assessment Scale
- SAFER : Safety Assessment of Function and the Environment for
Rehabilitation
- TCC : Traumatisme cranio-cérébral

REMERCIEMENTS

À mon amoureux Alexandre, à ma famille et à mes amis, merci de m'avoir écoutée et de m'avoir encouragée à me rendre jusqu'au bout de ce long périple qu'est une maîtrise. À chaque instant, votre support a été inestimable.

Je remercie également mes directrices de recherche, Bernadette Ska et Jacqueline Rousseau, pour m'avoir donné le goût de la recherche, d'avoir cru en moi et en mes capacités ainsi que de m'avoir supportée dans ma démarche.

Merci à toutes les personnes qui ont collaboré de près ou de loin à mon projet de maîtrise : Nathalie Farley et Alain St-Arnaud, qui ont accompli un travail remarquable en tant qu'évaluateurs dans le cadre du présent projet et m'ont également transmis quelques éléments de leur riche expérience clinique; Christian-Paul Gaudet, chef du Centre de jour de l'IUGM, pour avoir effectué le recrutement des participants; Mathieu Carignan, ami et compagnon « en maîtrise » présent au quotidien lors de ce périple, ainsi que tous les stagiaires d'été qui ont atterri l'espace de quelques mois au sein de l'équipe de recherche, tout spécialement Annie De Pauw .

Merci aussi à tous les participants et à leurs proches-aidants, qui nous ont généreusement laissé entrer dans leur quotidien et se sont prêtés à l'exercice de cette recherche.

Merci au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et au Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) pour leur appui financier sous forme de bourses d'études.

Cette traversée m'a énormément appris sur les choses de la vie, sur l'être humain que nous sommes, et ce, bien au-delà des nouvelles connaissances acquises. Avec la persévérance que cela a nécessité, j'émerge de cette aventure grandie.

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

La présente étude s'insère dans le développement d'une batterie d'évaluation pour les personnes ayant diverses incapacités permanentes (cognitives, motrices, visuelles). L'objectif de cette batterie est de permettre l'identification des besoins et des pistes d'intervention, en termes d'aménagement du contexte environnemental domiciliaire, dans une perspective de relation personne-environnement. Basée sur le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2002), cette batterie comprend déjà un instrument en fin de processus de validation, soit « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) » pour la clientèle présentant des incapacités motrices. Trois autres instruments sont en développement, soit la version cognitive, visuelle et pédiatrique de l'ÉDIPE (Rousseau et al., 2007). Dans ce processus, la présente étude constitue une première étape dans la validation de contenu de « l'ÉDIPE – Version Cognitive », pour la population des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, à travers le pré-test de l'instrument d'évaluation.

En premier lieu, ce mémoire expose une recension des écrits en lien avec la problématique et les caractéristiques de la clientèle visée par l'ÉDIPE – Version Cognitive, soit les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, au sein de leur contexte domiciliaire. Les implications pour l'évaluation de cette clientèle et une critique des instruments d'évaluation répertoriés, en lien avec des éléments de la relation personne-environnement à domicile, sont également énoncées.

Le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit cette étude, soit le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002) sera brièvement décrit.

La méthodologie de type qualitatif a consisté en une étude de cas multiples (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003), impliquant le pré-test de l'instrument d'évaluation auprès de personnes âgées ayant des troubles cognitifs et de leurs proches-aidants, par trois évaluateurs. L'analyse porte sur les accords et désaccords des évaluateurs en regard des observations obtenues lors du pré-test de l'instrument auprès de trois cas et des commentaires issus d'une discussion entre les évaluateurs, ultérieure à la passation de l'instrument. Les conclusions découlant

de cette analyse sont rédigées en considérant les précisions à apporter et la représentativité du contenu de l'instrument par rapport à ses objectifs d'évaluation.

CHAPITRE 2
RECENSION DES ÉCRITS

2.1 État de la question

2.1.1 Portrait des personnes âgées ayant des troubles cognitifs

2.1.1.1 Société vieillissante et population âgée avec incapacités cognitives

La société québécoise sera marquée dans le futur par le phénomène du vieillissement de la population. Actuellement, la proportion des personnes de 65 ans et plus est de 13%, mais elle va doubler en 2031, quant à la proportion des personnes de 85 ans et plus, elle va tripler durant la même période (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec [MSSS] 2005).

La population vit plus longtemps, mais de façon corollaire les limitations et les incapacités liées à la vieillesse augmentent ainsi que la prévalence de certains problèmes (MSSS, 2005). Parmi ces derniers se trouvent des pathologies provoquant des troubles cognitifs, telle la démence, dont le principal facteur de risque est l'âge avancé. L'incidence des démences devrait augmenter dans les prochaines décennies en raison du vieillissement de la population, de l'augmentation de l'espérance de vie et des avancements considérables au niveau de la technologie médicale (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 2000 [CSHAWG]; Schulz & Martire, 2004). Selon le Conseil des aînés (2001), 77 112 personnes de 65 ans et plus étaient atteintes de démence en 2001 au Québec, et ce chiffre devrait doubler d'ici 20 ans. Une étude à l'échelle canadienne sur la santé et le vieillissement (CSHAWG, 1994) identifiait que 8% des personnes âgées de 65 ans et plus étaient atteintes de démence. Cette prévalence augmente avec l'âge, atteignant 35% chez les personnes de 85 ans et plus. Ce type de pathologie risque donc de constituer l'épidémie du 21^{ème} siècle.

2.1.1.2 Pathologies provoquant des troubles cognitifs chez les aînés

Bien que la démence de type Alzheimer (DTA) demeure l'affection provoquant des troubles cognitifs chez les personnes âgées la plus connue du grand public, d'autres pathologies peuvent également provoquer ce type de problème.

La grande majorité des démences est de nature évolutive, mais il existe également des conditions dues à des causes accidentelles, plutôt stables, qui s'installent subitement et n'évoluent pas ou peu à travers le temps. Parmi les pathologies dégénératives, la plus fréquente est sans contredit la DTA. Celle-ci compte pour près de 60% de toutes les démences (CSHAWG, 1994; Mulligan, Van der Linden, & Juillerat, 2003). Elle est caractérisée par un début insidieux et une évolution progressive passant des stades d'atteinte légers à des stades sévères. Le profil des déficits cognitifs est plutôt hétérogène, bien que certains problèmes semblent plus représentatifs de la survenue de la pathologie, comme des problèmes au niveau des fonctions exécutives, des capacités attentionnelles et de la mémoire épisodique (Mulligan et al., 2003). Parmi les formes plutôt stables, la démence vasculaire, secondaire à un accident vasculaire cérébral (AVC) est la deuxième démence la plus fréquente après la DTA (CSHAWG, 1994). La présentation clinique et les déficits cognitifs ont un début soudain et dépendent du site et de l'étendue de la lésion cérébrale. Il est à noter que les AVC peuvent également causer des déficits moteurs, telles les paralysies. La démence mixte quant à elle est caractérisée par la présence simultanée de changements dégénératifs et de lésions cérébrales d'origine vasculaire (Mulligan et al., 2003).

Il existe d'autres types de démences dégénératives, dont la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la démence sémantique ou la démence de Korsakoff (Mulligan et al., 2003). Des maladies aux atteintes principalement motrices, telles la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et la chorée de Huntington, peuvent aussi mener à des syndromes démentiels (Mulligan et al., 2003). Des troubles cognitifs sans démence peuvent également apparaître de façon accidentelle, tels les AVC, les traumatismes cranio-cérébraux (TCC) ou l'hydrocéphalie de l'adulte. Les troubles cognitifs comme des atteintes des fonctions mentales supérieures (mémoire, jugement, fonctions exécutives, etc.), du langage, de la perception et du mouvement peuvent se manifester à divers degrés de sévérité. De plus, les différents types de pathologies causant des troubles cognitifs peuvent également être accompagnés de symptômes psychiatriques comme la dépression, de comportements perturbateurs tels l'agressivité ou l'errance (Finkel, 2001) et de déficits moteurs. Tous ces symptômes peuvent nuire

au fonctionnement des personnes qui en sont atteintes et avoir un impact sur leur entourage.

2.1.1.3 Désinstitutionnalisation et soutien à domicile

Les personnes ayant des troubles cognitifs perdent subitement ou progressivement la capacité de fonctionner de façon autonome dans leur quotidien. Par contre, la très grande majorité d'entre elles continuent à habiter dans leur domicile (CSHAWG, 1994). Au Québec, de nombreuses personnes ayant des troubles cognitifs se retrouvent à domicile en raison des politiques du système de la santé, telles que la désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire (MSSS, 1998). Les nouvelles politiques envisagent le domicile et le soutien à domicile comme une première option à considérer pour les personnes fragiles (MSSS, 2003, 2005). Les orientations politiques mettent donc l'accent sur la réorganisation de la prestation des services. Le domicile devrait prendre de plus en plus d'importance dans le futur comme lieu d'intervention au détriment des milieux institutionnels.

2.1.1.4 Rôle de l'environnement physique et du domicile

Selon Phinney & Sands (1999), l'environnement est l'un des facteurs qui influence la performance des personnes atteintes d'Alzheimer, car elles sont particulièrement sensibles au milieu dans lequel elles vivent. Les caractéristiques de l'environnement physique peuvent induire ou inhiber des comportements chez la personne atteinte d'Alzheimer (Gitlin & Corcoran, 1996; Zarit & Leitsch, 2001). Une dépendance envers l'environnement s'installe à cause des pertes associées au processus de la maladie (démence) (Brawley, 2001). À ce stade, la stabilité environnementale est une composante majeure qui guide les personnes en termes de performance comportementale et fonctionnelle (S. C. Lewis, 2003). Dans une étude sur l'influence du type d'environnement sur le fonctionnement des personnes atteintes de démence, il apparaît qu'elles maintiennent une meilleure performance dans un environnement familier, comme le domicile, que dans un environnement

non familial (Hoppes, Davis, & Thompson, 2003). La nature de l'environnement physique des personnes a donc un impact sur leur niveau de fonctionnement.

Le domicile est un endroit significatif pour les personnes ayant des troubles cognitifs, car il représente la sécurité, le confort et la stabilité des rôles développés dans le passé (Zgola, 1990). Ainsi, le domicile et sa signification ont une importance subjective pour les aînés. De plus, ces personnes accordent une grande valeur à la possibilité de continuer de vivre à domicile, ceci devient pour elles synonyme de bonne qualité de vie (Bowlby, Association canadienne des ergothérapeutes, & Société Alzheimer du Canada, 1998; Gitlin, 2003). Vivre à domicile contribue à promouvoir le sentiment de normalité, malgré les pertes et deuils associés au vieillissement.

D'un point de vue général, l'environnement des personnes ayant des troubles cognitifs constitue un facteur de maintien, de support et de stimulation (Wahl & Weisman, 2003), dans l'objectif d'assurer le confort, la sécurité et le plus d'autonomie possible (Société canadienne d'hypothèque et de logement, 1999).

Malgré son rôle et l'importance pour les personnes âgées, le domicile est un lieu négligé comme objet de recherche (Gitlin, 2003; Lawton, 2001). En effet, bien que la majorité des personnes âgées habitent à domicile et souhaitent y rester, la recherche s'est surtout concentrée jusqu'à présent sur des environnements institutionnels. En ce sens, on constate dans la littérature que la recherche actuelle ne répond pas au besoin de la majorité de la population vieillissante. Ceci est dû, en partie, au fait qu'il est plus facile de réaliser des études dans des milieux institutionnels où les personnes se retrouvent dans le même espace géographique (Lawton, Weisman, Sloane, & Calkins, 1997). Aussi, le domicile est un construit complexe et difficile à définir (Gitlin, 2003). Ces aspects méthodologiques et théoriques contribuent au défi que représente l'étude des environnements domiciliaires. Malgré tout, nous assistons, selon Wahl & Weisman (2003), à un intérêt accru envers l'environnement domiciliaire.

2.1.1.5 Rôle et importance des proches-aidants

La plupart des personnes avec troubles cognitifs ont besoin d'aide pour maintenir un niveau de vie acceptable et sécuritaire. Dans le cadre du maintien à domicile, ce sont des personnes proches et sans formation particulière qui assurent le plus souvent l'aide pour compenser les difficultés dans le quotidien. Le rôle d'aidant implique une assistance pratique, un support psychologique et une supervision lorsque l'aîné ne peut plus gérer sa vie quotidienne par lui-même (Jansson, Almqvist, Grafström, & Winblan, 1998). Les aidants informels ou proches-aidants, tels les membres de la famille ou les amis, fournissent entre 70 et 75% des heures d'aide requises par les personnes âgées en perte d'autonomie (Lafrenière, Carrière, Martel, & Bélanger, 2003). Bien que parfois les tâches liées au rôle d'aidant sont distribuées entre plusieurs proches, la plupart du temps une seule personne fournit la majorité de l'aide nécessaire (Schulz & Martire, 2004).

2.1.1.6 Définition du contexte environnemental domiciliaire

Dans le cadre de la problématique des personnes âgées ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile, le contexte environnemental domiciliaire désigne autant l'environnement physique, soit le domicile des personnes, que les proches-aidants, qui constituent l'environnement du point de vue humain. La personne ayant des troubles cognitifs au sein de son contexte environnemental domiciliaire fait partie d'un système d'interactions dans lequel les éléments s'influencent mutuellement.

2.1.1.7 Impacts des troubles cognitifs dans le contexte domiciliaire

Comme évoqué précédemment, l'apparition des troubles cognitifs a des impacts majeurs sur le contexte environnemental domiciliaire des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Dans le cadre du présent mémoire, le terme « proche-aidé » sera utilisé pour désigner ces personnes. Les impacts se situent à plusieurs niveaux : 1) au niveau du fonctionnement et des activités des proches-aidés; 2) au

niveau des rôles des proches-aidés et des proches-aidants, et 3) au niveau des proches-aidants.

2.1.1.7.1 Impacts sur le fonctionnement et les activités des proches-aidés

L'interaction entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement affecte le fonctionnement et les comportements des personnes ayant des troubles cognitifs. Les activités quotidiennes de ces personnes en sont également affectées. De façon générale, il y a une diminution de la participation dans les activités (Phinney, 2006). Les études sur le sujet font état d'une diminution de la participation dans les activités suivantes : les soins personnels et l'hygiène, les activités domestiques telle l'utilisation du téléphone, les déplacements, la gestion financière, la conduite automobile, de même que les loisirs et autres activités communautaires, civiques, sociales et familiales (Bauer, Maddox, Kirk, Burns, & Kuskowski, 2001; Burgener & Dickerson-Putman, 1999; Egan, Hobson, & Fearing, 2006; Meaney, Croke, & Kirby, 2005; Muo et al., 2005; Perry, 2002; Phinney, 2006). Par ailleurs, cette diminution du niveau de fonctionnement occupationnel et social constitue un des critères diagnostiques de la démence (American Psychiatric Association, 1994). Les activités impliquant l'interaction avec d'autres personnes sont plus difficiles à assumer. En effet, les problèmes de concentration rendent également difficile l'interaction avec plusieurs personnes en même temps (Svanstrom & Dahlberg, 2004). Parallèlement, il y a une augmentation de la passivité et les personnes passent la majorité de leur temps à prendre du repos et à regarder la télévision (Voelkl, 1998).

Plusieurs interventions visent le maintien des activités chez les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, par exemple en simplifiant les activités ou en les adaptant aux capacités de la personne (Phinney, 2006). En effet, les effets bénéfiques du maintien des activités sont nombreux. Non seulement celles-ci permettent de rester en santé, mais en plus leur rôle est majeur dans la préservation de l'identité et des rôles antérieurs chez les personnes (Phinney, 2006).

Les aînés ayant des troubles cognitifs seraient plus à risque d'être confrontés à des problèmes de sécurité que les personnes atteintes de problèmes physiques (Gitlin, 2000). Plusieurs activités domiciliaires sont à risque (Lorrain, 2004), telles la préparation des repas (ingestion de produits dangereux, blessure avec des objets coupants, brûlures, incendie) et les déplacements (risque de chute, quitter le domicile et se perdre). Par ailleurs, en raison des déficits perceptuels et de la désorientation spatiale, les personnes avec des troubles cognitifs sont deux fois plus à risque de chutes que la population générale (Buri, Picton, & Dawson, 2000). Tant le statut cognitif que les éléments environnementaux contribuent au risque de chute (Lowery, Buri, & Ballard, 2000). Ainsi, la sécurité est une exigence universelle qui doit être préservée pour la personne dans son environnement (Lawton et al., 1997). De plus, selon plusieurs études, la sécurité serait la préoccupation première des proches-aidants (Gitlin, 2000; Olsen, Ehrenkrantz, & Hutchings, 1996; Painter, 1996).

2.1.1.7.2 Impacts sur les rôles des proches-aidés et des proches-aidants

Le rôle peut-être défini comme un ensemble de normes sociales qui commandent les comportements des personnes (Myers & Lamarche, 1992). L'apparition des troubles cognitifs chez la personne âgée s'exprime souvent par un changement des rôles antérieurs et l'installation de la dyade aidant-aidé. Les changements dans les rôles se situent à deux niveaux, d'une part au niveau de la nature des relations interpersonnelles, et d'autre part au niveau des activités réalisées dans le cadre du rôle.

Au niveau des relations interpersonnelles, le changement de rôle est causé par la prise en charge par un proche de la personne âgée ayant des troubles cognitifs (Bercot, 2003; Burgener & Dickerson-Putman, 1999; Faria, 1998; Hepburn et al., 2002; M. L. Lewis, Hepburn, Narayan, & Kirk, 2005; Sanders & McFarland, 2002). Dans le cas des dyades conjoint-conjointe, le rôle de conjoint se transforme en un rôle d'aidant. Dans les dyades enfant-parent le terme utilisé est plutôt le « renversement de rôle » (Hogan et al., 2003), faisant référence aux aidants-enfants qui se sentent comme des parents dans leur nouveau rôle d'aidant.

Devenir une dyade aidant-aidé implique la redéfinition des rôles antérieurs et l'établissement d'un équilibre entre les deux nouvelles identités (Perry, 2002). Cette transformation n'est pas facile et des difficultés d'adaptation ne sont pas rares. En effet, les relations familiales sont basées sur des rôles maintenus durant de nombreuses années et un changement peut provoquer des conflits pour toutes les personnes concernées (Long, 1997). Parmi les difficultés répertoriées, les principales concernent la perte des éléments clés de toute relation humaine comme la compagnie/camaraderie (*companionship*), le support émotionnel et le partage des responsabilités et des prises de décision (Murray, Schneider, Banerjee, & Mann, 1999; Siriopoulos, Brown, & Wright, 1999). Des situations inconfortables peuvent également survenir, causées par la désinhibition qui est un symptôme fréquent dans les pathologies occasionnant des troubles cognitifs.

La perte ou la diminution de la communication et des échanges constitue également une source de difficultés importante au niveau de la relation aidant-aidé (Bauer et al., 2001; Bowlby et al., 1998; Carruth, 1996; Gallagher-Thompson, Dal Canto, Jacob, & Thompson, 2001; Jansson et al., 1998; Murray et al., 1999; Siriopoulos et al., 1999; Svanstrom & Dahlberg, 2004), en plus de représenter un aspect important à gérer, selon les proches-aidants. Peu d'études ont pour objectif de comprendre l'expérience de la démence selon la perspective de la personne atteinte. Dans l'étude de Phinney (1998), les personnes ayant des troubles cognitifs relatent, en ce qui a trait à la communication, avoir de la difficulté à comprendre ce qui se passe autour d'eux, ressentir un malaise et de la difficulté à suivre une conversation. Ces difficultés ont un impact majeur sur leurs relations interpersonnelles.

Dans ces circonstances, la nouvelle relation aidant-aidé est source d'insatisfaction et pourrait même mener à l'abandon prématuré du rôle d'aidant (Gallagher-Thompson et al., 2001). Cependant pour certains conjoints, l'installation de la dyade aidant-aidé s'inscrit tout simplement dans la continuation du lien marital antérieur (Perry, 2002). Une autre étude sur la qualité de la relation dans la dyade aidant-aidé relate que dans la majorité des cas la relation demeure non conflictuelle (Spruytte, Van Audenhove, Lammertyn, & Storms, 2002). Il n'en reste

pas moins que dans la plupart des cas, l'apparition des troubles cognitifs et de leurs impacts au quotidien est un défi de taille tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches-aidants (Long, 1997). Bien comprendre la dynamique entre ces deux personnes est un élément primordial dans une prise en charge efficace des patients ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile.

L'installation de la dyade aidant-aidé s'accompagne d'un changement concret au niveau des activités réalisées dans le cadre du rôle antérieur et futur. D'une part, il y a diminution des activités communes antérieures (Siriopoulos et al., 1999). D'autre part, tel que relaté précédemment, le proche-aidé réalise moins d'activités essentielles à la survie qu'auparavant. Conséquemment, le proche-aidant doit compenser et il fournit la majorité de l'aide requise (Bauer et al., 2001; Hepburn et al., 2002; Jansson et al., 2001; Perry, 2002). La conséquence de ce changement se traduit par une perte de l'équilibre par rapport aux activités assumées dans le cadre de la dyade. Les responsabilités du proche-aidant sont augmentées à plusieurs niveaux. Les activités réalisées par le proche-aidant dans le cadre de son rôle d'aidant peuvent se diviser en trois catégories : 1) l'assistance et la supervision dans les activités de la vie quotidienne (AVQ); 2) les responsabilités liées à la gestion du domicile (préparation de repas, entretien, achats, conduite automobile), ainsi que 3) les conseils et le support émotionnel (Bauer et al., 2001; Carruth, 1996; Faria, 1998; Hogan et al., 2003; Jansson et al., 2001; Murray et al., 1999; Siriopoulos et al., 1999; Svanstrom & Dahlberg, 2004). Ainsi, l'aide implique d'une part des activités instrumentales et d'autre part un engagement émotif nécessaire pour assurer la santé et le bien-être du proche-aidé.

2.1.1.7.3 Impacts sur les proches-aidants

La transformation au niveau de la relation aidant-aidé a des impacts sur la santé mentale et physique des proches-aidants. Ces impacts sont tant négatifs que positifs. D'une part, une diminution de la santé globale, physique et mentale a été constatée chez le proche-aidant (Corcoran & Gitlin, 2001; Gallagher-Thompson et al., 2001; Hogan et al., 2003; M. L. Lewis et al., 2005; Schulz & Martire, 2004). En effet, la dépression et le stress sont des problèmes répandus chez les proches-

aidants (Bauer et al., 2001; Corcoran & Gitlin, 2001; Covinsky et al., 2003; Faria, 1998; Perry, 2002; Schulz & Martire, 2004). Selon Waite, Bebbington, Skelton-Robinson, & Orrell (2004), entre 40 et 60% des proches-aidants des personnes avec démence présentent des symptômes dépressifs. Le sentiment de fardeau dans le rôle d'aidant est également un phénomène bien documenté (Bauer et al., 2001; Faria, 1998; Murray et al., 1999; Perry, 2002; Siriopoulos et al., 1999). Toutes ces conséquences vécues par le proche-aidant contribuent à diminuer son bien-être et le mettent à risque d'épuisement.

Bien qu'il s'agisse d'un phénomène peu documenté, car la majorité des études se concentrent sur les aspects négatifs du rôle d'aidant, certains font état, de façon marginale, des bienfaits de ce type de rôle. Parmi les aspects positifs d'être un proche-aidant, les études mentionnent le renforcement des habiletés interpersonnelles (ex.: patience), l'apprentissage de nouvelles habiletés ainsi que la vision du rôle d'aidant comme source de sens, d'accomplissement et de satisfaction (Bauer et al., 2001; Hepburn et al., 2002; M. L. Lewis et al., 2005; Murray et al., 1999; Sanders & McFarland, 2002).

L'ajout du rôle d'aidant a tendance à entrer en conflit avec les autres rôles assumés jusqu'alors. Les conflits se manifestent tant avec la famille qu'au niveau professionnel (Sanders & McFarland, 2002). De façon générale, il y a diminution de la participation du proche-aidant dans ses activités et rôles antérieurs, autant pour les activités et rôles sociaux, le travail que les loisirs (Hogan et al., 2003). Ce retrait des activités significatives pour le proche-aidant n'est pas sans conséquence, il contribue à accentuer l'isolation et les effets négatifs du rôle d'aidant, telle la dépression (Bauer et al., 2001; Faria, 1998; Waite et al., 2004).

2.1.1.8 La perspective de la relation personne-environnement

Comme il a été développé précédemment, les personnes âgées ayant des troubles cognitifs interagissent tant avec leur domicile, soit l'environnement physique qu'avec leur proches-aidants, soit l'environnement humain. De plus, tous ces éléments du contexte environnemental domiciliaire ont des impacts les uns sur les

autres et constituent donc un système d'interactions dynamiques et interdépendantes (Depa, Rousseau, & Ska, 2006). À la lumière de cette première partie de la recension des écrits, il s'avère qu'une approche théorique de la relation personne-environnement (P-E) serait applicable et pertinente dans le cadre de la problématique des personnes âgées ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile. Toutefois, dans la littérature cette problématique est peu étudiée dans cette perspective. Les modèles théoriques pour structurer l'information sont différents les uns des autres ou même absents. De plus, la grande majorité des études aborde chaque élément du contexte domiciliaire séparément, apportant ainsi un point de vue réductionniste.

Finalement, le rôle de proche-aidé est peu abordé contrairement au rôle et au vécu de proche-aidant. La perception du proche-aidé est peu explorée probablement par crainte des biais reliés à la validité de l'information, en raison des atteintes cognitives. Phinney (1998) affirme toutefois que les informations recueillies auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer sont valides, dans la mesure où les ajustements sont mis en place afin de compenser les limites cognitives.

2.1.2 Implications pour l'évaluation des aînés avec troubles cognitifs

La littérature fournit des informations intéressantes sur la dynamique qu'engendre l'apparition des troubles cognitifs chez la personne âgée au sein de son contexte environnemental domiciliaire. Des situations potentiellement problématiques peuvent survenir. Le rôle des intervenants de la santé est d'évaluer ces personnes et d'offrir des interventions adaptées à leurs besoins en vue de favoriser leur soutien à domicile.

2.1.2.1 Suggestions dans la littérature concernant l'évaluation

Étant donné que le domicile est considéré comme l'environnement significatif de la personne qui est constant et non menaçant (Phinney & Sands, 1999; Tullis & Nicol, 1999), l'évaluation de la personne âgée ayant des troubles cognitifs devrait se faire à domicile. Ramsdell, Jackson, Guy, & Renvall (2004) ont réalisé la

comparaison d'une même évaluation du domicile (*Home evaluation worksheet*) en milieu clinique et en milieu résidentiel. Les résultats démontrent que certains problèmes sont sous-estimés en milieu clinique, tels les problèmes de sécurité et les problèmes vécus par l'aidant (Ramsdell et al., 2004). L'évaluation effectuée en milieu écologique, soit à domicile, est donc justifiée.

Les caractéristiques recherchées d'un instrument d'évaluation à domicile pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs sont résumées au tableau 1. Selon certains spécialistes, l'évaluation et l'aménagement du contexte environnemental domiciliaire devraient être envisagés comme un processus continu (Olsen et al., 1996; Zarit & Leitsch, 2001). Selon ces auteurs, d'une part les pathologies comme la démence sont de nature dégénérative et d'autre part l'environnement tant physique qu'humain évolue avec le temps, nécessitant un suivi constant tant en termes d'évaluation que d'intervention. Un environnement réellement supportant est celui qui évolue en réponse aux changements au cours de la maladie (Olsen et al., 1996).

Tableau 1. Suggestions pour les instruments d'évaluation à domicile des personnes âgées ayant des troubles cognitifs

Caractéristiques d'un instrument d'évaluation dans le contexte domiciliaire
• Évaluation considérée comme processus continu
• Approche centrée sur la personne et ses besoins propres
• Approche globale et multidimensionnelle
• Rôle du proche-aidant dans l'évaluation -obtenir et valider les informations sur le proche-aidé -obtenir les informations sur les besoins du proche-aidant
• Rôle de l'environnement physique dans l'évaluation -caractéristiques environnementales -sécurité
• Données objectives et subjectives
• Qualités métrologiques -validité -fidélité -standardisation
• Évaluation basée sur un modèle théorique

Il est suggéré que l'évaluation soit centrée sur la personne et ses besoins propres. En effet, selon Gitlin (2000), l'évaluation doit tenir compte des particularités du contexte environnemental de chaque personne. Parce que les domiciles et les personnes qui les occupent sont uniques, les problèmes rencontrés à domicile doivent être considérés individuellement (Zgola, 1990). Il est important d'inclure également le point de vue des personnes impliquées (Tullis & Nicol, 1999). Dans ce sens, Gitlin (2000) suggère une approche multidimensionnelle, c'est-à-dire que l'optique dans l'évaluation devrait être globale et considérer tous les éléments, tant physiques qu'humains, susceptibles d'influencer les conclusions.

Le proche-aidant joue un rôle majeur dans l'évaluation domiciliaire. En effet, celui-ci constitue une source d'information importante, car il connaît bien la personne et son niveau de fonctionnement quotidien (Schulz & Martire, 2004). Il peut aider à identifier tant les problèmes quotidiens que les capacités résiduelles (Mulligan et al., 2003). Valider les informations obtenues auprès du proche-aidant peut s'avérer une stratégie efficace. De plus, recueillir les informations sur le proche-aidant devrait également faire partie de l'évaluation domiciliaire. Par exemple, il est suggéré de comprendre comment le proche-aidant perçoit son rôle (Bowlby et al., 1998). Il faut aussi considérer les besoins de l'aidant dans le contexte domiciliaire (Painter, 1996). En effet, les interventions à domicile touchent également le proche-aidant (Toth-Cohen et al., 2001), il est donc primordial d'identifier et de considérer ses préoccupations afin de déterminer les stratégies d'intervention à proposer (Sheldon & Teaford, 2002). En conséquence, il est essentiel d'évaluer la capacité du proche-aidant à s'impliquer auprès du proche-aidé.

L'environnement physique des domiciles est également un facteur à documenter (Painter, 1996). Les caractéristiques environnementales constituent des éléments importants, car ils influencent le fonctionnement de la personne et sa sécurité. Selon Painter (1996), la sécurité devrait être considérée dans une évaluation domiciliaire des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Aussi, même si l'évaluation vise plus particulièrement l'intérieur du domicile, il est suggéré d'élargir le cadre de l'évaluation vers l'extérieur immédiat et le voisinage (Painter, 1996).

Concernant les éléments évalués, il est suggéré d'intégrer les informations tant « objectives » que la perception « subjective » de l'individu et de la famille (Gitlin, 2000). Cette stratégie permet de valider les différentes informations obtenues. La validité et la fidélité doivent également être éprouvées dans les instruments d'évaluation (Benson & Clark, 1982; Crocker & Algina, 1986; Law, 1987). Seuls les instruments valides et standardisés devraient être utilisés (Tullis & Nicol, 1999) pour assurer la valeur scientifique des données recueillies. Les instruments d'évaluation devraient également être basés sur des modèles théoriques (Mulligan et al., 2003) pour faciliter l'interprétation des résultats.

Dans le cas de la problématique du soutien à domicile et de l'aménagement du contexte environnemental domiciliaire des personnes présentant des incapacités cognitives, une évaluation multidimensionnelle de la personne et de son environnement tant physique qu'humain s'impose. Les approches théoriques considérant la relation P-E semblent tout particulièrement appropriées dans ce contexte pour s'assurer d'évaluer les domaines recommandés dans la littérature et donner des assises théoriques à l'évaluation.

2.1.2.2 Instruments d'évaluation du contexte environnemental domiciliaire

Une recension des instruments d'évaluation pouvant s'appliquer aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile a été effectuée selon certains critères. Seuls les instruments ayant pour lieu d'évaluation le domicile ont été retenus. Les instruments devaient également évaluer au moins certains des éléments suivants, en lien avec la relation P-E : la personne (ayant des troubles cognitifs), l'environnement non humain (le domicile), l'environnement humain (le proche-aidant), l'activité (interaction P-E non humain) et le rôle (interaction P-E humain) (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002). Les instruments devaient référer aux éléments de la relation P-E mais sans nécessairement utiliser la terminologie propre aux approches P-E. Les instruments d'évaluation ciblant uniquement le proche-aidé ou uniquement le proche-aidant n'ont pas été répertoriés puisque c'est la relation entre les deux qui est ciblée.

Les instruments répertoriés peuvent être subdivisés en trois catégories : 1) les instruments ciblant le fonctionnement de la personne et ses activités; 2) les instruments ciblant l'environnement physique, et 3) les instruments ciblant la sécurité à domicile (voir tableau 2). Les instruments ciblant le fonctionnement sont : le Kitchen Task Assessment (KTA) (Baum & Edwards, 1993), le Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Doble, Fisk, Lewis, & Rockwood, 1999; Hartman, Fisher, & Duran, 1999; Robinson & Fisher, 1996), le Profil des AVQ (Dutil, Bottari, & Vanier, 2003), le Bristol activities of daily living scale (Bucks et al., 1996) et le Disability Assessment for dementia (DAD) (Gélinas, Gauthier, & McIntyre, 1999). Les instruments ciblant l'environnement physique sont: le Alzheimer Home Assessment (AHA) (Painter, 1996) et le Home Environmental Assessment Protocol (HEAP) (Gitlin et al., 2002). Les instruments ciblant la sécurité à domicile sont : le Safety Assessment of Function and the Environment for Rehabilitation (SAFER) (Letts & Marshall, 1995; Letts, Scott, Burtney, Marshall, & McKean, 1998; Oliver et al., 1993) et le Safety Assessment Scale (SAS) (Poulin de Courval et al., 2006).

Tableau 2. Instruments d'évaluation domiciliaires pour aînés avec troubles cognitifs en lien avec des éléments de la relation P-E

Instrument (auteurs, année)	But	Population visée	Dimensions évaluées			Mode d'évaluation	Nombre items ou sections	Lieu de l'évaluation	Qualités méthodologiques	
			Pers	EnvH	EnvNH				Activité	Rôle
Kitchen Task Assessment (KTA) (Baum & Edwards, 1993)	Évaluer les processus cognitifs qui affectent la performance dans la tâche et indiquer le niveau d'aide requis pour accomplir la tâche.	Personnes âgées ayant la DTA.	✓		✓	Mise en situation standardisée (préparation de pouding).	6 items	Domicile ou clinique	✓	✓ I-J = 0.853 CI = 0.961 Validité de construit (dans contexte clinique)
AMPS (Doble, Fisk, Lewis et al., 1999; Hartman et al., 1999; Robinson & Fisher, 1996)	Évaluer la relation entre les habiletés procédurales, motrices et la performance dans une tâche des AVQ.	Multi-clientèles et multi-âges, dont les personnes âgées ayant la démence.	✓		✓	Entrevue préliminaire & Mise en situation.	N/A	Domicile ou clinique	✓	✓ T-R = 0.86-0.88 Validité de construit
Profil des AVQ (Dutil et al., 2003)	Évaluer la présence ou non des situations de handicap lors de la réalisation des AVQ.	Adultes cérébrlés (TCC, AVC, démence, etc.)	✓		✓	Entrevue auprès aidé et aidant & Mise en situation.	2 sections (entrevue - 14 items)	Domicile ou clinique	✓	✓ (auprès TCC et AVC, pas d'études auprès démence).

Instrument (auteurs, année)	But	Population visée	Approche théorique/ Concepts	Dimensions évaluées			Rôle	Mode d'évalua- tion	Nombre items ou sections	Lieu de l'évalua- tion	Qualités méthodologiques	
				Pers	EnvH	EnvNH					Activité	Fidélité
Disability Assessment for dementia (DAD) (Gélinas et al., 1999)	Évaluer les incapacités fonctionnelles dans les AVQ, AVD et loisirs.	Personnes âgées ayant la DTA.	---	✓	✓	✓		Entrevue auprès de l'aidant	40 items	Domicile	✓	I-J = 0.95 T-R = 0.96 CI = 0.95
Bristol activities of daily living scale (Bucks et al., 1996)	Évaluer l'habilité des personnes ayant la démence à réaliser les AVQ.	Personnes âgées ayant la DTA.	---	✓				Questionnaire auprès de l'aidant.	20 items	Domicile	✓	T-R = 0.21-1.0 Validité de contenu Validité de construit Validité de critère
Alzheimer Home Assessment (AHA) (Painter, 1996)	Identifier les problèmes dans l'environnement physique des domiciles (intérieur et extérieur).	Personnes âgées ayant la DTA.	Person-environment model (Roberts & Algase, 1988)	✓	✓	✓		Entrevue aidant et aidé, Observation & Mise en situation	Pas spécifié	Domicile		aucune
Home Environmental Assessment Protocol (HEAP) (Gitlin et al., 2002)	Évaluer les dimensions de l'environnement physique des domiciles des personnes ayant la démence.	Personnes âgées ayant la DTA (stade modéré).	Modèle écologique (Lawton & Nahemow, 1973)	✓				Entrevue aidant & Observation	192 items	Domicile	✓	I-J = 0.01-0.95. Validité de construit (préliminaire)

Instrument (auteurs, année)	But	Population visée	Approche théorique/ Concepts	Dimensions évaluées			Mode d'évaluation	Nombre items ou sections	Lieu de l'évaluation	Qualités méthodologiques	
				Pers	EnvH	EnvNH				Activité	Rôle
SAFER (Letts & Marshall, 1995; Letts et al., 1998; Oliver et al., 1993)	Évaluer la capacité des personnes âgées de fonctionner de façon sécuritaire dans leurs domiciles.	Personnes âgées (65 ans et +) dont celles ayant la démence.	Modèle écologique (Lawton & Nahemow, 1973)	✓	✓	✓	Entrevue auprès aidé ou aidant & Mise en situation	97 items	Domicile	✓	✓ I-J > 0.40 T-R > 0.40 CI = 0.83 Validité de contenu Validité de construit (non supportée)
Safety Assess- ment Scale (SAS) (Poulin de Courval et al., 2006)	Évaluer les risques d'accidents chez les personnes ayant des troubles cognitifs et vivant dans la communauté.	Personnes âgées ayant la démence.	---	✓	✓	✓	Entrevue auprès aidé et aidant.	19 ou 32 items (version courte ou longue)	Domicile	✓	✓ I-J = 0.88 T-R = 0.91 Validité de critère

Légende :
✓ = critère présent ou retrouvé dans la littérature.
--- = critère absent ou non retrouvé dans la littérature.
N/A = Non applicable
Pers = Personne ayant des troubles cognitifs
EnvH = Environnement humain (proche-aidant)
EnvNH = Environnement non humain (domicile)
I-J = Fidélité inter-juges
T-R = Fidélité test-retest
CI = Consistance interne
DTA = Démence de type Alzheimer
TCC = Traumatismes crânio-cérébraux
AVC = Accident vasculaire cérébral

Abréviations :
AMPS = Assessment of Motor and Process Skills
SAFER = Safety Assessment of Function and the Environment for Rehabilitation
PPH = Processus de production du handicap
MOH = Modèle de l'occupation humaine
MFCL = Modèle du fonctionnement cérébral de Luria
AVQ = Activités de la vie quotidienne
AVD= Activités domestiques de la vie quotidienne

2.1.2.3 Critique des instruments du contexte environnemental domiciliaire

Les instruments répertoriés ont été critiqués en se basant sur les caractéristiques suggérées d'un instrument d'évaluation à domicile pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs relevées dans la littérature (voir tableau 1).

De façon générale, la rareté et l'hétérogénéité des instruments pour le domicile ont été constatées. La majorité des instruments ne ciblent pas directement les éléments de la relation P-E et ont tendance à avoir une vision plus spécifique qu'holistique du contexte domiciliaire. Par exemple, plutôt que référer à des concepts de personne, d'environnement et d'interaction, les instruments utilisent la terminologie de fonctionnement et de sécurité. Ciblant des concepts très spécifiques, les instruments tendent à produire une vision réductionniste dans le cadre d'une évaluation du contexte environnemental domiciliaire. De plus, les instruments répertoriés ne sont pas toujours basés sur des modèles conceptuels, et même si les auteurs affirment qu'ils le sont, les modèles ne transparaissent pas toujours dans le contenu de l'instrument (concepts pas nommés). Aussi, la relation de la personne avec l'environnement physique et le proche-aidant n'est pas évaluée de façon conjointe dans le cadre d'un même instrument d'évaluation. Les modes d'évaluation utilisés sont en majorité peu variés, limitant la portée de l'information recueillie, faute de validation de diverses sources d'évidence. De plus, il y a beaucoup d'instruments pour évaluer l'activité du proche-aidé, mais pas son rôle. L'absence de documentation du rôle de proche-aidé est congruente avec l'état de la recherche sur la dyade aidant-aidé qui vise essentiellement les proches-aidants. Dans le même ordre d'idées, les instruments d'évaluation axés sur le fardeau vécu par le proche-aidant sont très nombreux (DiBartolo, 2000; Vitaliano, Young, & Russo, 1991).

Plus spécifiquement, les instruments dits fonctionnels évaluent la capacité des personnes à effectuer les activités de la vie quotidienne. Ainsi, les dimensions évaluées sont essentiellement la personne et les activités, sans considération pour le proche-aidant. Parmi les cinq instruments, trois (KTA, AMPS et le Profil des AVQ) comportent des mises en situation. Ce mode d'évaluation est intéressant car

il permet de voir les capacités réelles de la personne contrairement aux questionnaires auprès du proche-aidant où les biais liés à la perception sont possibles (Bristol activities of daily living scale et DAD). En ce sens, les études explorant l'impact du mode d'évaluation, révèlent un manque de concordance entre la performance réelle et les informations fournies par le proche-aidant. Les aidants ont tendance à surestimer les incapacités et le temps d'assistance requis aux proches-aidés (Cotter, Burgio, Stevens, Roth, & Gitlin, 2002; Doble, Fisk, & Rockwood, 1999; Kiyak, Teri, & Borson, 1994). L'avantage des questionnaires est qu'il s'agit d'un mode d'évaluation plus accessible dans le contexte du domicile, où il peut être difficile de faire une tâche standardisée. Le Profil des AVQ est le seul instrument comportant une entrevue explorant le niveau fonctionnel ainsi qu'une mise en situation. Par ailleurs, malgré que le domicile soit un lieu d'évaluation possible, certains instruments fonctionnels n'ont pas été développés spécifiquement pour le contexte domiciliaire (KTA, AMPS et le Profil des AVQ). En ce qui concerne les qualités métrologiques, celles du KTA n'ont pas été établies dans le contexte domiciliaire et celles du Profil des AVQ n'ont pas été éprouvées, à ce jour, pour les personnes âgées atteintes de démence.

Les deux instruments ciblant l'environnement physique (AHA et HEAP) documentent les composantes et les objets présents dans les domiciles des aînés ayant des troubles cognitifs. Ces instruments évaluent essentiellement les caractéristiques physiques des domiciles, sans considération pour la personne ou le proche-aidant. Le HEAP est axé uniquement sur les composantes physiques de l'environnement, accentuant l'aspect réductionniste et « technique » de l'instrument. D'autre part, bien que le AHA semble plus prometteur (vision plus holistique, plusieurs modes d'évaluation, documente l'activité), sa description manque de détails, il ne possède pas de qualités métrologiques et aucun article n'a fait suite à celui publié en 1996.

Deux instruments ciblent spécifiquement la sécurité à domicile. Celle-ci est pertinente dans la mesure où la sécurité est étroitement liée à l'interaction P-E et au concept d'activité (Lorrain, 2004). Toutefois, examiner uniquement la sécurité

lors d'une évaluation domiciliaire est réductionniste considérant l'ensemble des facteurs pouvant intervenir dans le cadre du soutien à domicile.

Aucun instrument d'évaluation pour personnes âgées ayant des troubles cognitifs dans le cadre du domicile et ciblant l'interaction P-E humain ou le rôle n'a été trouvé. Lors d'une recherche de tels instruments auprès d'autres populations, un seul instrument, s'adressant à la dyade aidant-aidé des personnes ayant des diagnostics divers, a été trouvé. Il s'agit du Patient-Caregiver Functional Unit Scale (PCFUS) (Daly & Fredman, 1998). L'objectif de l'instrument est d'évaluer la stabilité de la dyade aidant-aidé via l'identification des incongruences entre les incapacités du proche-aidé et les difficultés physiques et émotionnelles de l'aidant (en lien avec l'aide fournie). L'information est recueillie en milieu clinique à travers une entrevue auprès de l'aidant. Toutefois, après un examen plus approfondi de l'instrument, son applicabilité pour évaluer l'interaction P-E humain a été jugé limitée car l'instrument est axé sur le proche-aidant sans considération réelle pour le proche-aidé. Dans les faits, à part la terminologie de « dyade aidant-aidé », le PCFUS ressemble aux autres instruments mettant l'emphase sur le rôle de proche-aidant tel le Caregiver Assessment of Function and Upset (CAFU) (Gitlin et al., 2005). Ce dernier a sensiblement le même objectif que le PCFUS mais est spécifique aux proches-aidants des personnes avec démence et l'évaluation a lieu à domicile. Les conclusions de cet exercice ne font que renforcer la constatation qu'il n'existe pas d'instrument pour évaluer la relation P-E humain impliquant le proche-aidé.

Les conclusions de l'analyse des instruments confirment les commentaires d'autres auteurs. Dans une revue de littérature, Gitlin (2003) relate l'état actuel des connaissances et les avenues futures pour la recherche sur les environnements domiciliaires. Selon cette auteure, la recherche future devrait se pencher, entre autres, sur le développement des instruments d'évaluation pour le domicile. En effet, il y a une pénurie d'instruments de mesure fidèles et valides pour les environnements domiciliaires, nuisant à l'avancement des connaissances dans le champ d'étude de la relation entre la personne et son environnement domiciliaire.

Parmi les instruments répertoriés, peu s'intéressent à l'interaction des caractéristiques personnelles et environnementales (Gitlin, 2003).

2.1.2.4 Lien entre l'évaluation et l'intervention

Il existe plusieurs interventions répertoriées dans la littérature qui ciblent soit la personne soit son environnement tant humain que non humain. Selon Sheldon & Teaford (2002), l'intervention en matière d'environnement peut contribuer à ce que la personne atteigne un niveau de fonctionnement plus élevé et donc augmenter son autonomie. En effet, modifier l'environnement permettrait de rétablir l'équilibre entre les demandes environnementales et les capacités de la personne (Messecar, 2000). De plus, Toth-Cohen et al. (2001) recommandent de considérer tant les besoins de la personne ayant des troubles cognitifs que de son proche-aidant dans une intervention se voulant efficace. En effet, le proche-aidant et le proche-aidé sont deux entités qui font partie d'un même système et par conséquent, leurs besoins doivent être considérés conjointement.

Afin de recommander les interventions appropriées, il faut être en mesure de cibler les difficultés et les besoins dans le contexte environnemental domiciliaire. Pour ce faire, il faut utiliser un instrument d'évaluation ciblant l'ensemble des éléments impliqués dans le contexte environnemental domiciliaire des aînés ayant des troubles cognitifs, soit la personne, l'environnement non humain, l'environnement humain (proches-aidants) et les interactions entre ces trois entités.

Dans la recension d'instruments réalisée, aucun instrument publié ne correspond à tous les critères recommandés dans la littérature. Toutefois, un instrument nouvellement développé, « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) – Version Cognitive » (Rousseau, Ska, & St-Arnaud, 2005) a été conçu spécifiquement pour le contexte domiciliaire et pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Tous les domaines d'intérêt y sont documentés (personne, environnement et interaction). Par contre, l'instrument n'a subi, à ce jour, aucune étude sur ses qualités métrologiques. Les recherches futures devraient se pencher sur cet aspect.

2.2. Pertinence de l'étude

Suite à la recension des écrits et aux constats qui s'en dégagent, il devient essentiel de continuer le développement d'instruments qui permettent d'évaluer l'ensemble du contexte environnemental domiciliaire des personnes âgées ayant des troubles cognitifs.

Un instrument d'évaluation, l'ÉDIPE – Version Cognitive, présente un potentiel intéressant pour répondre à la pénurie d'instruments d'évaluation répondants aux critères recommandés dans la littérature. Toutefois, cet instrument nouvellement développé nécessite des études futures pour éprouver ses qualités métrologiques. La première étape du processus de validation est la vérification de la validité de contenu de l'instrument d'évaluation. La présente étude a pour but de réaliser un premier pas dans le processus de validation du contenu de l'ÉDIPE – Version Cognitive.

2.2.1 Qualités métrologiques et validation de contenu

Un usage responsable des instruments d'évaluation requiert que l'évaluateur soit en mesure de justifier l'utilisation d'un instrument d'évaluation plutôt qu'un autre (Crocker & Algina, 1986). Les éléments qu'il faut considérer dans le choix d'un instrument d'évaluation sont la validité et la fidélité, afin d'avoir des données valables au niveau scientifique (Benson & Clark, 1982; Crocker & Algina, 1986; Law, 1987). Lorsqu'un évaluateur choisit un instrument d'évaluation, il a comme responsabilité de s'assurer d'une part, que le test a été validé, et d'autre part, que le test est approprié pour l'utilisation dans le contexte spécifique dans lequel l'évaluateur a l'intention de l'utiliser.

La validité de contenu constitue la première étape du processus de validation. En effet, il est crucial dans le processus de développement d'un instrument d'évaluation de s'assurer, de prime abord, que l'instrument mesure ce qu'il est censé mesurer (Carmines & Zeller, 1979; Crocker & Algina, 1986). Cela dépend du

degré auquel une mesure empirique reflète ou représente un domaine de contenu spécifique (Carmines & Zeller, 1979; Nunnally, 1978; Streiner & Norman, 2003). Il est important de mentionner qu'on ne valide pas un instrument d'évaluation en soi mais plutôt l'instrument en lien avec l'objectif pour lequel il est utilisé (Crocker & Algina, 1986; Nunnally, 1970). La validité est donc subordonnée au contexte d'utilisation de l'instrument d'évaluation. Au cours du processus de validation de contenu, on détermine le degré de confiance qu'on peut avoir dans les inférences faites à partir des résultats du test (Streiner & Norman, 2003).

2.3 But de l'étude

Le but de la présente étude est de contribuer au processus de validation de contenu de l'ÉDIPE – Version Cognitive. L'instrument a été soumis à un pré-test, à domicile, auprès de personnes âgées présentant des problèmes cognitifs et de leurs proche-aidants. Cette expérimentation a pour objectif de rendre l'instrument opérationnel et constitue une étape se situant en début de processus de validation. À travers la situation concrète d'évaluation, la cohésion entre l'évaluateur et la situation d'évaluation a été vérifiée de façon empirique.

2.4 Questions de recherche

Les questions de recherche sont :

- A) L'utilisation de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) est-elle acceptable auprès de personnes âgées ayant des troubles cognitifs et est-elle applicable dans le contexte d'une évaluation au domicile chez cette clientèle?

- B) L'usage de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) permet-il de cibler les difficultés de relation personne-environnement dans l'environnement domiciliaire, soit les situations de handicap à domicile?

C) L'utilisation de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) permet-elle de statuer sur le besoin d'un aménagement du contexte environnemental domiciliaire, en termes de soutien à domicile, dans une perspective de relation personne-environnement?

2.5. Approche théorique

2.5.1 Le « Modèle de compétence »

L'approche théorique retenue pour la présente étude est le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002), un modèle explicatif de la relation P-E, développé à des fins d'intervention et de recherche.

Le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002) s'articule autour de six concepts: personne, environnement, activité, rôle, situation de compétence et situation de handicap. La personne est considérée en tenant compte de ses caractéristiques physiques, psychologiques et comportementales pouvant changer au cours de la vie, avec ou sans la survenue de pathologies. L'environnement comprend deux dimensions, humaine et non humaine. De plus, l'environnement est considéré comme un ensemble de quatre systèmes hiérarchiques : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Bronfenbrenner, 1979). Le microsystème est l'environnement immédiat de la personne, tel le domicile et les personnes qui l'habitent. Il comprend la personne ainsi que les dimensions humaine et non humaine de l'environnement. Le mésosystème réfère aux milieux importants ou significatifs dans lesquels la personne évolue (ex : le lieu d'une activité sociale). L'exosystème inclut les structures sociales formelles et informelles gravitant autour de la personne, par exemple les principales institutions de la société comme les agences gouvernementales et la distribution des marchandises et des services. Quant au macrosystème, il s'agit de l'idéologie d'une société, de la culture et des lois.

L'identification du contenu de l'interaction entre la personne et son environnement représente l'un des aspects novateurs de ce modèle. L'interaction entre la personne et l'environnement non humain évoque essentiellement les activités à réaliser; l'interaction entre la personne et l'environnement humain est surtout représentée par les rôles à assumer. Les concepts de « situation de compétence » et de « situation de handicap » qualifient ces interactions. Lorsque l'interaction est efficace, les activités sont réussies et les rôles assumés, la personne est dite en « situation de compétence ». Lorsque l'interaction n'est pas efficace, les activités sont échouées ou les rôles non assumés, la personne est en « situation de handicap ». Puisqu'il y a un continuum entre les deux extrémités, la personne peut également se trouver au milieu et être en « situation de compétence partielle ».

2.5.2 Description de l'instrument ÉDIPE – Version Cognitive

Un instrument d'évaluation a été construit, ciblant les concepts de personne et d'environnement humain et non humain au niveau du microsystème domicile, et ce en se basant sur le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002). Il s'agit de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) – Version Cognitive » (Rousseau et al., 2005). L'instrument a été développé à partir de plusieurs études, entre autres celle de Lorrain (2004), dont l'objectif était d'identifier les incapacités cognitives qui interfèrent dans le fonctionnement à domicile, ainsi que de comprendre la façon dont elles interfèrent. Une personne ayant des incapacités cognitives a été observée lors de la réalisation d'une activité (prise de repas) pendant laquelle elle interagissait avec l'environnement non-humain. Parallèlement, une entrevue individuelle a été réalisée auprès de son proche-aidant afin d'explorer sa perception du fonctionnement du proche-aidé en lien avec son environnement non-humain et surtout humain (Gruslin, Rousseau, & Ska, 2005).

L'ÉDIPE – Version Cognitive (voir extraits en annexe A) concerne le fonctionnement à domicile et la problématique d'aménagement du contexte environnemental domiciliaire des personnes âgées ayant des atteintes cognitives. Les objectifs de l'instrument sont doubles : 1) identifier les difficultés vécues à

domicile, et 2) analyser ces difficultés dans une perspective de relation P-E. Il s'agit d'analyser l'interaction entre la personne et son environnement non humain (domicile) et son environnement humain (proche-aidant), donc d'effectuer une analyse approfondie de la relation P-E à domicile. L'instrument a été conçu afin d'identifier: 1) les problèmes liés au contexte environnemental domiciliaire, 2) les besoins y étant reliés, et 3) les interventions qui en découlent.

L'instrument vise la clientèle de personnes âgées (55 ans et plus) présentant des incapacités cognitives permanentes acquises. Celles-ci peuvent être dues, par exemple, aux AVC, démences (Alzheimer, vasculaire, Korsakoff, etc.), maladie de Parkinson, chorée de Huntington, troubles cognitifs spécifiques progressifs (ex. aphasie progressive), etc. L'évaluation se déroule au domicile de la personne atteinte cognitivement. Le proche-aidant peut partager ou non le domicile du proche-aidé et doit être présent pour la majeure partie de l'évaluation. L'ÉDIPE – Version Cognitive a été développée pour être utilisée par les ergothérapeutes et par les neuropsychologues. Les modes d'évaluation prévus sont: l'entrevue individuelle et en dyade (de type semi-structuré), l'observation, la mise en situation et la consultation du dossier médical. Il y a quatre sections à l'instrument ciblant les six concepts du Modèle de compétence : 1) Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact, 2) Évaluation de l'interaction, 3) Synthèse et dépistage, et 4) Validation et interprétation du processus d'évaluation. Chacune des sections est subdivisée en sous-sections. L'échelle de compétence (voir annexe B) est utilisée pour la cotation dans la majeure partie de l'instrument.

Voici une brève description des sections et sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive :

Section 1 : Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact

La section 1 comprend deux sous-sections : « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide » et « 1.2 Indicateurs des troubles cognitifs ». Ensuite, la sous-section 1.1 est subdivisée en quatre autres sous-sections : « Personne », « Environnement humain », « Activités » et « Rôle ». Quant à la sous-section 1.2, elle comprend

deux sous-sections : les « Indicateurs liés à la personne » et les « Indicateurs environnementaux ».

Dans la sous-section « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide », les sous-sections « Personne » et « Environnement humain » sont des tableaux avec des items, où l'objectif est de recueillir des informations sur la personne ayant des troubles cognitifs (ex. : diagnostic, contexte occupationnel, etc.) et sur son environnement humain (ex. : réseau social, aide humaine utilisée, etc.). La cueillette de données s'effectue par entrevue semi-structurée auprès du proche-aidé et si possible, du proche-aidant, ainsi que par la consultation du dossier médical de la personne. Quant à la sous-section « Activités », il s'agit de documenter si la pathologie a modifié la relation P-E non humain. Pour les activités répertoriées dans un tableau (ex. : hygiène personnelle, loisirs, etc.), l'évaluateur cote le niveau de compétence de la personne (selon l'échelle de compétence) grâce aux informations obtenues par entrevue individuelle ou en dyade. Finalement, la sous-section « Rôle » comprend deux carnets de questions : un s'adressant au proche-aidant et l'autre au proche-aidé. L'objectif est de préciser la situation telle qu'elle est vécue par le proche-aidé et par le proche-aidant. Il s'agit d'entrevues individuelles.

Dans la sous-section « 1.2 Indicateurs des troubles cognitifs », les deux sous-sections (« Indicateurs liés à la personne » et « Indicateurs environnementaux ») comprennent des tableaux avec des items. L'évaluateur doit observer, pendant tout le processus d'évaluation, les indices pouvant être en lien avec des troubles cognitifs tant au niveau de la personne qu'au niveau de l'environnement non humain.

Section 2 : Évaluation de l'interaction

La section 2 comprend trois sous-sections : « 2.1 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : opérations », « 2.2 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : activité » et « 2.3 Évaluation interactive du rôle ».

La sous-section « 2.1 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : opérations » est une mise en situation où le proche-aidé doit aller chercher, et ensuite ranger, huit objets de son environnement non humain. Les objets sont subdivisés en quatre catégories (ex. : vêtements, produits de la salle de bain, etc.). La performance de la personne est cotée dans deux tableaux (un pour sortir et un pour ranger les objets) en utilisant l'échelle de compétence.

Quant à la sous-section « 2.2 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : activité », il s'agit d'une mise en situation de l'activité de préparation et de prise de repas, comportant plusieurs tâches spécifiques telles que « réchauffer un potage ou une soupe » et « desservir la table ». Pour la cotation de l'activité l'évaluateur utilise en premier lieu une « Grille d'observation et de cotation » (voir annexe A, *Section 2 – Activité*) et ensuite compile les résultats dans une « Grille de compilation des résultats » (voir annexe A, *Section 2 – Activité*). En utilisant l'échelle de compétence (voir annexe B), l'évaluateur cote l'interaction de la personne avec les composantes environnementales impliquées en utilisant une structure hiérarchique d'analyse d'activité, soit dans l'ordre croissant les opérations, les séquences, les tâches et finalement, l'activité. L'évaluateur peut intervenir pour rappeler la consigne de l'activité à la personne en utilisant la « Grille du rappel indiciel pour l'activité ». Un distracteur, sous forme d'appel téléphonique est introduit au cours de cette section. Durant l'appel, des informations sont données à la personne, elle doit les rappeler ensuite à l'évaluateur avant la fin de la rencontre. Deux grilles sont utilisées pour coter le distracteur : la « Grille du distracteur » et la « Grille du rappel indiciel pour le distracteur »; cette dernière est utilisée à la fin de la rencontre si la personne ne rappelle pas spontanément l'information à l'évaluateur.

Dans la sous-section « 2.3 Évaluation interactive du rôle », l'évaluateur propose un thème prédéterminé pour une discussion entre le proche-aidé et le proche-aidant. Ensuite, l'évaluateur observe et cote l'interaction P-E humain selon les critères d'une grille de cotation et d'observation (ex. : qualité des échanges).

Section 3 : Synthèse et dépistage

La section 3 comporte deux sous-sections : « 3.1 Synthèse » et « 3.2 Dépistage des problèmes cognitifs ».

Dans la sous-section « 3.1 Synthèse », une entrevue individuelle est réalisée avec le proche-aidé et avec le proche-aidant. L'objectif est de recueillir les perceptions et les attentes de chacun et de statuer sur la congruence de ces attentes.

Dans la sous-section « 3.2 Dépistage des problèmes cognitifs », deux tests de dépistage sont appliqués par l'évaluateur en vue d'identifier des problèmes cognitifs. Les deux tests sont : Le Montréal Cognitive Assessment (MoCA) – version française (Nasreddine et al., 2005) et le test des cloches (Gauthier, Dehaut, & Joanne, 1989).

Section 4 : Validation et interprétation du processus d'évaluation

La section 4 comprend trois sous-sections : « 4.1 Validation du processus d'évaluation », « 4.2 Potentiel de la personne et de l'environnement » et « 4.3 Reconstruction de la journée type ». Ensuite, la sous-section 4.1 est subdivisée en deux autres sous-sections : « 4.1.1 Tableau répertoriant les problèmes » et « 4.1.2 Tableau identifiant les convergences et les « non convergences » ».

La section 4 est complétée au bureau de l'évaluateur en consultant les données issues de l'évaluation avec l'ÉDIPE – Version Cognitive. L'objectif de la section est de compiler les données de l'évaluation pour procéder à l'interprétation des résultats. Cette interprétation est basée sur les concepts du Modèle de compétence.

Dans la sous-section « 4.3 Reconstruction de la journée type », l'évaluateur reconstitue une journée type. Ensuite, l'évaluateur rencontre le proche-aidé et le proche-aidant pour valider cette journée type. L'objectif est triple: valider les

résultats de l'évaluation, explorer la réaction des membres de la dyade aux résultats de l'évaluation et planifier l'intervention.

Les caractéristiques détaillées des sous-sections de l'instrument d'évaluation se trouvent également sous forme de tableau dans l'annexe H.

Il est à noter qu'afin de faciliter et d'alléger la lecture, les noms des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive ont été abrégés et uniformisés dans la suite du présent mémoire. La correspondance exacte entre les noms originaux complets et les noms abrégés se trouve dans tableau 3.

Tableau 3. Correspondance entre les noms complets et les noms abrégés des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive

Sections	Noms complets des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive	Noms abrégés des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive
Section 1 Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact	Sous-section « Personne » dans la sous-section « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide »	<i>Section 1 – Personne</i>
	Sous-section « Environnement humain » dans la sous-section « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide »	<i>Section 1 – Environnement humain</i>
	Sous-section « Activités » dans la sous-section « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide »	<i>Section 1 – Activités</i>
	Sous-section « Rôle » dans la sous-section « 1.1 Préalables ou condition pré-morbide »	<i>Section 1 – Rôle</i>
	Sous-section « Indicateurs liés à la personne » dans la sous-section « 1.2 Indicateurs des troubles cognitifs »	<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (personne)</i>
	Sous-section « Indicateurs environnementaux » dans la sous-section « 1.2 Indicateurs des troubles cognitifs »	<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (environnement non humain)</i>

Sections	Noms complets des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive	Noms abrégés des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive
Section 2 Évaluation de l'interaction	Sous-section « 2.1 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : opérations »	<i>Section 2 – Opérations</i>
	Sous-section « 2.2 Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : activité »	<i>Section 2 – Activité (préparation et prise de repas)</i>
	Sous-section « 2.3 Évaluation interactive du rôle »	<i>Section 2 – Rôle</i>
Section 3 Synthèse et dépistage	Sous-section « 3.1 Synthèse »	<i>Section 3 – Synthèse</i>
	Sous-section « 3.2 Dépistage des problèmes cognitifs »	<i>Section 3 – Tests de dépistage</i>
Section 4 Validation et interprétation du processus d'évaluation	Sous-section « 4.1.1 Tableau répertoriant les problèmes » dans la sous-section « 4.1 Validation du processus d'évaluation »	<i>Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes</i>
	Sous-section « 4.1.2 Tableau identifiant les convergences et les « non convergences » » dans la sous-section « 4.1 Validation du processus d'évaluation »	<i>Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences</i>
	Sous-section « 4.2 Potentiel de la personne et de l'environnement »	<i>Section 4 – Potentiel</i>
	Sous-section « 4.3 Reconstruction de la journée type »	<i>Section 4 – Reconstruction de la journée type</i>

CHAPITRE 3
MÉTHODOLOGIE

3.1 Devis de recherche

Une stratégie de recherche qualitative de type synthétique a été retenue (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990). La recherche synthétique se veut systémique, c'est-à-dire qu'elle examine des relations entre plusieurs variables qui agissent simultanément et s'interinfluencent. Son but est d'expliquer ou de prévoir des comportements ou phénomènes complexes, indissociables de leur contexte (Contandriopoulos et al., 1990). En effet, les données qualitatives mettent l'emphase sur un cas précis et ancré dans un contexte spatio-temporel (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003).

Plus spécifiquement, une étude de cas multiples à un seul niveau d'analyse (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003) a été réalisée. Cette stratégie de recherche permet une analyse approfondie du phénomène malgré un nombre de cas restreint, propre à l'approche qualitative.

Cette étude de cas multiples est de type descriptif et se situe dans une logique de reproduction des résultats (*literal replication*) (Yin, 2003). En d'autres mots, l'obtention répétée de résultats similaires avec plusieurs cas, permet de statuer sur le potentiel explicatif de l'instrument d'évaluation de la relation P-E dans le contexte domiciliaire avec la clientèle âgée ayant des troubles cognitifs. Cette approche par cas multiples renforce la validité des résultats (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003). Une étude précédente sur la validation de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) » pour les personnes avec des troubles moteurs a utilisé, avec succès, le même devis de recherche (Rousseau, 1997).

Le but de l'étude est de contribuer à une étape de la validité de contenu de l'instrument d'évaluation, d'où son aspect déductif qui est en lien avec la position épistémologique de l'étude. Par contre, la méthodologie de recherche utilisée est de type qualitatif puisqu'il s'agit d'une étude de cas multiples, utilisée habituellement, mais pas exclusivement, dans les recherches de type inductif et

exploratoire. En effet, Karsenti & Savoie-Zajc (2000) affirment que l'étude de cas est une méthode de recherche qui donne au chercheur la flexibilité de se positionner sur l'ensemble du continuum qualitatif-quantitatif, selon la nature des objectifs de la recherche.

Après l'étape de la validation de contenu, d'autres étapes devraient être poursuivies, telles les études de fidélité (test-retest, inter-juges, consistance interne) et de validité (de construit, de critère), afin de s'assurer des qualités métrologiques de l'instrument. Ces prochaines étapes ne font pas partie de la présente étude.

3.2 Échantillonnage et description de cas

3.2.1 Participants

En recherche qualitative, la représentativité théorique de l'échantillon est visée (Miles & Huberman, 2003; Van der Maren, 1996), c'est-à-dire les cas étudiés doivent correspondre au construit théorique mesuré, ici la relation P-E à domicile. Ainsi, une technique d'échantillonnage non-probabiliste basée sur le choix raisonné par le jugement d'expert (Contandriopoulos et al., 1990) a été retenue. Dans une optique de réplification, les critères de sélection des participants ont permis le choix de cas comparables avec des caractéristiques similaires, tout en s'assurant de représenter l'ensemble des variantes possibles à l'intérieur d'une catégorie de la population à l'étude. La saturation des données est visée, c'est-à-dire que les données recueillies sur les cas nouveaux soient redondantes avec les précédents ou n'apportent plus d'informations nouvelles (Contandriopoulos et al., 1990; Denzin & Lincoln, 1994; Van der Maren, 1996).

En lien avec la population-cible visée par l'ÉDIPE – Version Cognitive, les critères de sélection des participants sont:

Inclusion:

- Être adulte (≥ 55 ans);
- Présenter des incapacités cognitives permanentes acquises pouvant être dues, par exemple, aux AVC, démences (Alzheimer, vasculaire, Korsakoff, etc.), maladie de Parkinson, Chorée de Huntington, troubles cognitifs spécifiques progressifs (ex. : aphasie progressive), etc. ;
- Vivre à domicile ou être en voie de l'intégrer (ex. : suite à un processus de réadaptation);
- Présenter des difficultés dans son environnement domiciliaire (au plan humain ou physique);
- Comprendre et parler le français;
- Avoir un proche-aidant (conjoint, membre de la famille ou autre) qui partage ou non le domicile.

Exclusion:

- Présenter des incapacités dont la majeure n'est pas cognitive (ex. : motrice).
- Être déclaré inapte par la loi (article 21 du Code civil du Québec).

Trois participants (proches-aidés) ont été recrutés. L'échantillon comprenait deux hommes et une femme ayant des troubles cognitifs. Les participants étaient âgés de 79 à 88 ans. Ils ont obtenu un score de 9/30 à 13/30 au Montréal Cognitive Assessment – version française (MoCA), qui est un test de dépistage des troubles cognitifs ayant des qualités métrologiques reconnues (Nasreddine et al., 2005). Ce faible score pour l'ensemble des participants signifie la présence d'atteintes cognitives importantes chez ceux-ci. Tous les participants avaient des conditions associées à leurs pathologies reliées aux troubles cognitifs (ex. : diabète, arthrose). Les participants habitaient tous avec leurs proches-aidants, qui étaient leurs conjoints ou enfants. Deux participants habitaient aussi avec d'autres personnes, pour un, la sœur et l'autre, la conjointe du proche-aidant et le bébé du couple. Le type de domicile était différent pour chacun des participants. Les caractéristiques détaillées des participants sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4. Description des participants (proches-aidés)

Participants (n=3)	Participant 1	Participant 2	Participant 3
Genre	Homme	Homme	Femme
Âge (années)	79	88	85
Pathologie	Accident vasculaire-cérébral	Démence de type Alzheimer	Démence mixte (Alzheimer & vasculaire)
Résultats au MoCA	13/30	9/30	12/30
Type de domicile	Condominium au rez-de-chaussée	Appartement au deuxième étage	Maison unifamiliale à deux étages
Proche-aidant	conjointe	conjointe	fil

3.2.2 Évaluateurs

Trois professionnels de la réadaptation, deux ergothérapeutes et un neuropsychologue, ont assumé le rôle d'évaluateur (description détaillée au tableau 5). Un des évaluateurs était l'étudiante à la maîtrise (M. Depa) et un autre évaluateur était un des co-auteurs de l'ÉDIPE – Version Cognitive. La présence de trois évaluateurs permet une « triangulation basée sur les investigateurs » (*investigator triangulation*) (Denzin & Lincoln, 1994; Yin, 2003). La triangulation implique l'utilisation de sources multiples d'évidence afin de corroborer le même phénomène et de renforcer la validité des résultats de l'étude (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003). Aucun des évaluateurs n'avait auparavant agi auprès des participants à titre d'intervenant.

Tableau 5. Description des évaluateurs

Évaluateurs (n=3)	Évaluateur 1	Évaluateur 2	Évaluateur 3
Profession	ergothérapeute	ergothérapeute	neuropsychologue
Dernier diplôme obtenu	baccalauréat	baccalauréat	maîtrise
Expérience professionnelle (années)	0.5	12	20

3.2.3 Description de cas

Le cas est considéré comme étant un système (Stake, 2005). Selon Miles & Huberman (2003), un cas implique non seulement une personne mais aussi un événement et un processus ancré dans un milieu particulier. Dans la présente étude, un « cas » comprend: 1) le participant potentiellement en situation de handicap; 2) son domicile; 3) son proche-aidant; 4) les trois évaluateurs; 5) le processus d'évaluation à l'aide de l'instrument.

3.3 Variable

À la suite de chaque processus d'évaluation à domicile, les trois évaluateurs ont discuté de l'évaluation qui a eu lieu. Le contenu de ces discussions constitue les données brutes, de type suscité (Van der Maren, 1996). À partir de ces discussions, les différentes sections de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) ont été analysées selon une « grille retour » (voir annexe C), basée sur le contenu des sections de l'instrument et sur des catégories analytiques. Ces catégories analytiques constituent les sous-questions de recherche.

Deux types de variables font partie de l'étude et ont été analysées de façon distincte : 1) la variable accord/désaccord (exprimée en pourcentage d'accord), et 2) le contenu du discours supplémentaire à la variable accord/désaccord.

La première variable à l'étude est représentée par la concordance (accord/désaccord) entre les avis des évaluateurs. Les concordances et les divergences entre les avis des évaluateurs ont été identifiées pour chacune des catégories analytiques. La deuxième variable est le contenu du discours supplémentaire à la variable accord/désaccord. Au-delà de la variable accord/désaccord, l'analyse de contenu (Van der Maren, 1996) a permis de relever des thèmes supplémentaires qui ne correspondaient pas à la variable accord/désaccord.

3.4 Recrutement

3.4.1 Participants

Un établissement de santé a accepté de participer au projet, soit le Centre de Jour de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Une personne-contact a été identifiée dans l'établissement ciblé. Celle-ci a reçu des explications et des documents précisant les critères de sélection des participants et la description de l'étude.

La personne contact a rencontré dans un premier temps le participant potentiel et lui a expliqué brièvement le projet. Si le participant potentiel était intéressé à participer, la personne-contact lui demandait l'autorisation verbale de communiquer son numéro de téléphone à l'étudiante à la maîtrise. Ensuite l'étudiante téléphonait aux participants (proche-aidé et proche-aidant) pour leur expliquer le projet ainsi que son déroulement de façon détaillée. Un aspect important à considérer était la disponibilité des participants qui devaient accepter trois ou quatre rencontres dans un intervalle de deux semaines maximum, pour s'assurer que leur condition change pas. Si le proche-aidé et le proche-aidant acceptaient de participer à l'étude, les rencontres étaient fixées au domicile du proche-aidé.

3.5 Procédure pour la cueillette des données

Pour chacun des cas, la cueillette des données s'est effectuée en deux étapes. Dans un premier temps, l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) a été administré de façon indépendante mais simultanée par les trois évaluateurs, à domicile. Dans un deuxième temps, les évaluateurs ont comparé et discuté les résultats obtenus lors de l'évaluation du cas. Les entretiens ont été enregistrés (bandes audio) afin de recueillir fidèlement les données brutes.

3.5.1 Évaluations

3.5.1.1 Description des évaluations

Chaque participant (proche-aidé) et son proche-aidant ont été évalués au domicile du proche-aidé par trois évaluateurs qui ont utilisé toutes les sections de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive). La durée des évaluations est compilée au tableau 6. L'étudiante à la maîtrise a été l'évaluateur principal pour l'ensemble des évaluations, c'est-à-dire qu'elle a mené les évaluations. Les autres évaluateurs avaient le droit d'intervenir selon leur jugement clinique et pouvaient interagir, au besoin, avec le proche-aidé et son proche-aidant, mais n'ont pas pris le leadership lors des évaluations.

Tableau 6. Durée des évaluations et des discussions

Participants (n=3)	Participant 1	Participant 2	Participant 3
Durée des évaluations en temps direct (heures)	7	7	5
Moyenne (étendue) : 6.3 (5-7) heures			
Durée des discussions (heures)	8.5	13	9.5
Moyenne (étendue) : 10.3 (8.5-13) heures			

Chacun des participants a été rencontré à trois reprises à son domicile. Voici les éléments abordés durant chacune des rencontres (voir annexe D pour une description plus détaillée) :

Première Rencontre : L'étudiante à la maîtrise a expliqué le projet de recherche. Parallèlement, le proche-aidé ainsi que le proche-aidant ont pris connaissance des formulaires de consentement et les ont signés. « L'autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier » a également été signée par le proche-aidé afin de permettre la consultation des renseignements contenus dans le dossier médical. L'évaluation a débuté durant cette première rencontre.

Deuxième et troisième rencontres : Poursuite de l'évaluation au domicile du proche-aidé. L'objectif de la troisième rencontre était de s'assurer de la validité de observations recueillies lors des rencontres précédentes, en les présentant aux participants.

Des méthodes de cueillette de données variées ont été utilisées pour documenter chaque cas: l'entrevue semi-structurée, la mise en situation, l'observation directe du contexte environnemental domiciliaire et le dossier médical du participant. La consultation des dossiers médicaux avait pour objectif de valider certains renseignements obtenus lors de l'évaluation avec l'instrument et l'obtention de données descriptives sur les participants.

À partir du deuxième participant inclusivement, un rapport d'évaluation a été rédigé par chacun des évaluateurs à la fin de l'évaluation du participant et avant de commencer la discussion. Le besoin de faire un rapport d'évaluation a été exprimé lors de la discussion pour le participant 1 en accord avec les chercheuses principales (J. Rousseau et B. Ska) et les trois évaluateurs. Le rapport d'évaluation sera discuté plus en détails dans le chapitre « Résultats ».

3.5.1.2 Préparation pour les évaluations

Avant de débiter les évaluations, les évaluateurs ont pris connaissance de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive), des questions de recherche, du Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002) et de la grille retour. Une rencontre a été effectuée avec les auteurs de l'instrument. Durant cette rencontre, les questionnements des évaluateurs par rapport à l'instrument ont été clarifiés.

3.5.2 Discussions

3.5.2.1 Description des discussions

Après avoir terminé les évaluations des participants à leur domicile, les trois évaluateurs ont procédé aux discussions, réparties en plusieurs rencontres. La durée des discussions est compilée au tableau 6. Ces discussions se sont

déroulées dans les locaux du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM). L'étudiante à la maîtrise a animé les discussions. L'animation a suivi les principes d'une entrevue semi-structurée (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte, & collaborateurs, 2000) en se basant sur les catégories analytiques de la grille retour (voir annexe C).

Outre les trois évaluateurs, les deux chercheuses principales du projet et auteures de l'ÉDIPE – Version Cognitive (J. Rousseau et B. Ska) étaient présentes lors de la majorité des discussions. Leur participation ponctuelle aux discussions a permis de clarifier certains questionnements des évaluateurs.

Les discussions ont été organisées selon une structure à trois niveaux allant du spécifique au général. Premièrement, les sous-sections de l'instrument ont été abordées spécifiquement, ensuite les sections complètes considérées comme unité, et finalement l'instrument a été discuté dans son ensemble. Il est à noter que les sous-sections, sections et l'instrument ont été abordés chacun avec l'ensemble des catégories analytiques pertinentes de la grille retour. Cette façon de procéder a permis de comparer et de discuter les éléments plus précis au départ pour ensuite aborder les éléments plus généraux. Les différentes sous-sections étant souvent différentes les unes des autres (en termes de procédure, de mode d'évaluation, de type d'items, etc.), les aborder de façon globale, section par section, dès le départ, aurait pu occasionner une perte d'information.

3.5.2.3 Préparation pour les discussions

Pour se préparer aux discussions, les évaluateurs ont été invités à inclure tout commentaire en rapport avec le processus d'évaluation, le contenu de l'instrument, une réflexion ou autre information pertinente, directement dans leur cahier de passation de l'instrument, au fur et à mesure du processus d'évaluation. Les évaluateurs ont également rédigé un rapport d'évaluation pour les participants (participant 2 et 3 uniquement). Tous ces éléments ont servi lors des discussions.

Il est à noter que les évaluateurs n'ont pas eu d'échanges concernant le déroulement de l'évaluation avant la rencontre de discussion prévue à cet effet. De plus, ils ont complété l'ensemble de l'instrument avant de commencer les discussions. Ces deux précautions visaient à contrôler le biais de contagion entre évaluateurs (Contandriopoulos et al., 1990).

3.6 Analyses des données

3.6.1 Analyse qualitative des données

Les données brutes pour chaque cas sont constituées d'entretiens enregistrés ainsi que des grilles de cotation remplies lors des évaluations (complément permettant de préciser l'information obtenue lors des discussions). Pour effectuer l'analyse qualitative de ces données, l'analyse de contenu a été retenue (Van der Maren, 1996). L'analyse de cas multiples débute par une analyse individuelle de chacun des cas pour se poursuivre par une analyse comparative et transversale de tous les cas, afin de vérifier la réplication des résultats (Yin, 2003).

L'analyse qualitative est un processus itératif ou cyclique. Selon Miles & Huberman (2003), il y a trois composantes à l'analyse : la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions. Dans un premier temps les données sont transformées, simplifiées et organisées pour réduire leur volume. Ensuite elles sont mises dans un format facilitant la vue d'ensemble de la situation analysée. Finalement, l'élaboration/vérification des conclusions permet de déceler des régularités (*patterns*), effets de cause à effet et explications propres à la situation d'analyse. Les trois types d'analyse se sont effectués de façon simultanée et répétitive tout au long du processus d'analyse.

Dans la présente étude, l'analyse des données s'est déroulée en trois étapes : 1) la transcription des données brutes directement dans les catégories correspondantes de la grille retour par saisie et codage multiple; 2) la réduction des données dans chacune des catégories analytiques pour chacun des cas

individuellement (analyse de cas), et 3) l'analyse transversale de chacune des catégories analytiques à travers les cas (analyse de cas multiples). La grille retour a été construite préalablement aux discussions et à l'analyse des données.

3.6.2 Élaboration de la grille retour

Les catégories de la grille retour (voir annexe C) ont été élaborées à l'origine par l'étudiante à la maîtrise. Celles-ci s'inspirent des catégories analytiques utilisées dans une étude similaire (Rousseau, 1997). Il est à noter qu'il y a une grille retour par section ou sous-section de l'instrument d'évaluation. Chaque grille retour renferme 15 catégories générales qui comprennent chacune des sous-catégories plus spécifiques. Comme les catégories analytiques constituent les sous-questions de recherche, l'objectif était que ces catégories permettent de répondre aux deux questions de recherche principales. Des aspects théoriques (pertinence, représentativité) et pragmatiques (procédure, format, définition des items, comparaison des cotes) en lien avec l'utilisation d'un instrument d'évaluation ont été inclus dans les catégories analytiques. La grille retour a été validée et approuvée par les deux chercheuses principales : J. Rousseau et B. Ska.

3.6.3 Saisie des données et codage multiple

La saisie des données a consisté à transcrire les données enregistrées sous une forme écrite. Dans la présente étude, les données ont été transcrites directement dans les cellules d'une grille retour distincte pour chaque section de l'instrument, à l'aide du logiciel Microsoft Word. Le codage multiple a impliqué qu'un même extrait de texte soit marqué par différents codes pouvant se chevaucher ou s'emboîter complètement (Miles & Huberman, 2003). L'extrait codé est une unité de sens (Van der Maren, 1996) et correspond, dans le cadre de la présente étude, à une idée. Ainsi, chaque unité de sens a été codée par trois codes appartenant chacun à une des trois catégories de codes utilisées. Les trois catégories de codes sont : 1) les sections et sous-sections de l'instrument (1^{ère} ligne dans la grille retour), 2) les catégories analytiques (colonne de gauche dans la grille retour), et 3) le niveau d'accord/désaccord entre les trois évaluateurs (voir annexe E pour une description

détaillée des codes). Les deux premières catégories de codes sont de type descriptif, c'est-à-dire qu'elles ne suggèrent aucune interprétation au-delà de leur fonction descriptive (Miles & Huberman, 2003). La troisième catégorie de codes est de type interprétatif et correspond à une des variables à l'étude.

Concrètement, la première étape du codage s'est effectuée lorsque l'étudiante à la maîtrise décidait dans quelle cellule de la grille retour l'extrait serait transcrit (croisement catégorie analytique et section de l'instrument). Comme il s'agit de codes descriptifs qui servent à contextualiser l'information, les biais attribuables à l'interprétation sont minimes. Dans un deuxième temps, l'étudiante à la maîtrise a codé le contenu du croisement entre les deux codes précédents (qui correspond à une cellule dans la grille retour) selon les codes se rapportant à la variable accord/désaccord. Lorsque le contenu des données ne permettait pas un codage par les codes accord/désaccord, ces extraits ont été réduits, lors des analyses subséquentes, pour en retenir les idées essentielles.

Normalement le but du codage est de décontextualiser l'information, c'est-à-dire de la sortir de son contexte, pour ensuite l'amalgame d'une façon différente afin d'en dégager le sens (Creswell, 1998). Dans le cas de la présente étude, le but n'était pas de décontextualiser la variable accord/désaccord. Il s'agissait de connaître l'accord et le désaccord entre évaluateurs dans son contexte, c'est-à-dire en lien avec telle section de l'instrument et telle catégorie analytique. D'où le choix de la méthodologie d'analyse qui diffère des méthodologies utilisées habituellement dans les études qualitatives de type exploratoire.

Le codage était de type fermé (Van der Maren, 1996) pour les codes se rapportant aux sections de l'instrument et mixte pour les codes se rapportant aux catégories analytiques. Le codage mixte signifie qu'une liste de codes a été préétablie en se basant sur le cadre conceptuel et les questions de recherche, cette liste a été utilisée tout en permettant une ouverture vers l'émergence de codes nouveaux (Mayer & Ouellet, 1991; Miles & Huberman, 2003; Van der Maren, 1996).

La transcription et toutes les étapes de codage ont été effectuées par l'étudiante à la maîtrise. À la fin de l'étape du codage multiple pour un cas, les grilles retour remplies ont été validées par les deux autres évaluateurs. Ceux-ci ont statué, dans les trois cas, que le contenu des discussions transcrit dans les grilles retour correspondait à ce qui a été dit lors de la discussion. Cette procédure a permis de valider le codage multiple effectué par l'étudiante à la maîtrise.

3.6.4 Analyse de cas

Cette étape consistait à analyser chaque cas de l'étude séparément. L'analyse de contenu a été effectuée sur les extraits codés. L'analyste (étudiante à la maîtrise) a effectué plusieurs étapes de réduction des données consécutives pour chacune des cellules des grilles retour. Chaque grille retour, référant à une section de l'instrument, a été analysée au complet avant de passer à une autre grille retour. Ces réductions ont permis de condenser les données et de réduire leur volume (Miles & Huberman, 2003). Les documents relatifs à chacune des étapes de la réduction ont été identifiés et archivés, afin de documenter le processus d'analyse et permettre la vérification de celles-ci.

La présentation des données a été réalisée dans le format de grille retour, utilisé lors du codage multiple. Le même format de présentation a été utilisé pour tous les cas afin de permettre des comparaisons lors de l'analyse de cas multiples (Yin, 2003).

3.6.4.1 Variable Accord/Désaccord

Deux méthodes d'analyse ont été utilisées, selon la nature de la variable à l'étude. Pour la variable accord/désaccord (voir tableau 7), la première étape de réduction (R1) a été effectuée lors du codage multiple, lorsque le niveau d'accord et de désaccord a été identifié pour les items applicables. Ensuite, comme la discussion a lieu entre trois personnes, la deuxième réduction (R2) a consisté à transformer les variables à trois niveaux en une variable binaire : accord (Acc) ou désaccord (Dés). Les règles suivantes pour cette réduction ont été observées : 1) si deux

personnes sont en accord et la troisième ne s'exprime pas ou si trois personnes sont en accord cela devient un « Acc », et 2) si deux personnes sont en désaccord ou deux personnes en accord et la troisième en désaccord cela devient un « Dés ». Autrement dit, si une personne sur trois a un avis différent des deux autres, la variable retenue est « Dés ».

Pour la variable accord/désaccord se référant à la comparaison des cotes et des observations et commentaires entre évaluateurs, la méthode d'analyse « compter » (Miles & Huberman, 2003), a été utilisée lors de la troisième étape de réduction (R3). Ainsi, les accords/désaccords ont été transformés en un ratio pour chacune des sous-sections de l'instrument où c'était applicable.

Pour la variable accord/désaccord en lien avec une catégorie analytique dans son ensemble (ex. : le mode d'évaluation), l'analyse de cas s'est arrêtée après l'étape de conversion en une variable binaire (R2). Il est à noter que les commentaires explicatifs en lien avec les accord/désaccords ont été analysés selon une autre méthode d'analyse qui sera expliquée dans ce qui suit.

Tableau 7. Étapes de réduction des analyses de cas : variable accord/désaccord

Réduction 1 (R1)	Réduction 2 (R2)	Réduction 3 (R3)
- Accords et désaccords par item (effectué lors du codage multiple selon la troisième catégorie de codes).	- Conversion en variable binaire accord « Acc » ou désaccord « Dés ».	- Calculs de ratios : Acc/Acc+Dés.

3.6.4.2 Discours supplémentaire à la variable accord/désaccord

Les extraits relevés ne pouvant pas être réduits selon la variable accord/désaccord ont été analysés par analyse de contenu (Van der Maren, 1996). Concrètement, les extraits contenus dans les cellules de la grille retour ont été lus et réduits afin d'en ressortir les diverses caractéristiques et d'en mieux comprendre le sens. Les objectifs de la réduction lors des analyses de cas étaient 1) le nettoyage des données, c'est-à-dire enlever le superflu, 2) l'organisation de l'information 3) le début d'attribution d'un sens aux données.

Les méthodes d'analyse suivantes ont été utilisées à cette étape : repérer les patterns/thèmes, regrouper, subdiviser les variables, repérer les relations entre variables et construire une chaîne logique d'indices et de preuves (Miles & Huberman, 2003). Pour ce faire, les extraits ont été, selon les cas, résumés en d'autres mots ou reformulés ou supprimés. Les extraits ont été supprimés pour une des raisons suivantes : non pertinent en lien avec l'objectif de l'étude, non pertinent en lien avec la catégorie analytique, n'apporte rien de nouveau comme information, redondant avec l'information véhiculée ailleurs ou information contenue dans l'extrait est résumée en d'autres termes plus loin. Au cours des analyses, les extraits s'avérant correspondre davantage à une autre catégorie analytique ont été déplacés. Des critères pour uniformiser les analyses ont été établis et documentés.

En fonction du niveau de complexité des données, une à quatre étapes de réduction ont été effectuées. Les mêmes méthodes d'analyse ont été utilisées à chaque étape de réduction. Par contre, en début d'analyse, l'analyste avait recours davantage à la suppression des extraits non pertinents et en fin d'analyse à des méthodes plus interprétatives.

Lors de cette étape, des mémos analytiques (Miles & Huberman, 2003) ont été rédigés par l'analyste. L'objectif était de documenter les idées conceptuelles qui ont émergé lors des analyses. Celles-ci ont été ajoutées dans les grilles retour entre accolades pour les distinguer des données.

L'analyse est devenue de plus en plus globale au cours des étapes de réduction. Au-delà de la réduction de chaque catégorie analytique considérée individuellement, il s'agissait d'avoir une compréhension d'ensemble des données de toute une grille retour et de s'assurer qu'elles étaient congruentes et non redondantes entre elles.

Les deux méthodes d'analyse utilisées, selon la nature de la variable à l'étude, ont été effectuées de façon simultanée. L'analyse a pris fin lorsque les thèmes et idées

dégagées ne pouvaient plus être réduits davantage, tout en gardant des éléments contextuels nécessaires à l'analyse de cas multiples.

3.6.5 Analyse de cas multiples

Une stratégie d'analyse spécifique aux études de cas a été utilisée à cette étape. Il s'agit de la synthèse inter-cas (*cross-case synthesis*) (Yin, 2003). Celle-ci consiste à mettre ensemble les renseignements à travers une série de cas individuels. Le but est de trouver des patterns à travers les cas. L'analyste a indiqué les résultats communs (variable accord/désaccord ou thèmes relevés) à plus d'un cas et ceux propres à un cas.

Le but de l'analyse de cas multiples était la comparaison des différents cas entre eux en vue de relever des résultats communs ou différents (Yin, 2003). Concrètement, pour chacune des grilles retour, qui réfèrent à une section de l'instrument, un document a été créé pour visualiser simultanément les résultats des analyses de cas pour les trois cas. Dans ce document, basé sur le format de la grille retour, la première colonne représentait les catégories analytiques et la première ligne les trois cas à l'étude. Ensuite, une analyse transversale des cas a été réalisée, c'est-à-dire que les données pour les trois cas ont été analysées simultanément. Finalement, la dernière étape des analyses multiples consistait à la mise en commun des informations réduites précédemment. À ce moment, les résultats des analyses multiples ont été regroupés par catégorie analytique, et non par section de l'instrument, afin d'en faciliter la présentation dans le chapitre « Résultats » (ex. : regrouper les résultats de chacune des sections en ce qui a trait au mode d'évaluation). Toutes les analyses ont été réalisées manuellement par l'étudiante à la maîtrise, avec le support du logiciel Microsoft Word.

3.6.5.1 Variable Accord/Désaccord

Pour les analyses multiples, une procédure équivalente à l'analyse de cas a été appliquée. Ainsi, pour chacune des catégories analytiques, l'analyste a compilé le niveau d'accord et de désaccord à travers les cas. D'une part, pour les cotes

attribuées dans l'instrument, une moyenne des résultats pour les trois cas a été effectuée pour chaque sous-section de l'instrument où c'était applicable. D'autre part, la variable accord/désaccord pour les trois cas a été transformée en une variable binaire, pour chacune des catégories analytiques où c'était applicable, selon les mêmes règles que celles utilisées pour les analyses de cas.

3.6.5.2 Discours supplémentaire à la variable accord/désaccord

Pour chacune des sections de l'instrument, les données relatives aux catégories analytiques de chaque cas, ont été considérées conjointement pour l'analyse multiple. Au besoin, les mêmes méthodes d'analyse que dans l'analyse de cas, pour la variable du discours supplémentaire à la variable accord/désaccord, ont été utilisées (Miles & Huberman, 2003). Cette façon de procéder a permis de visualiser l'évolution de la réflexion par rapport à l'instrument en tenant compte de l'aspect temporel à travers les cas.

Lors de cette étape, certaines sous-catégories analytiques ont été réduites en une seule catégorie selon le sens du contenu des données, c'est-à-dire que les codes ont été regroupés en métacodes (Miles & Huberman, 2003). Des mémos analytiques (Miles & Huberman, 2003) ont également été rédigés par l'analyste, selon les mêmes modalités que lors de l'analyse de cas.

3.6.6 Validation du processus d'analyse

Dans les études qualitatives, il est important de vérifier les analyses effectuées afin de renforcer leur validité (Miles & Huberman, 2003; Stake, 2005; Van der Maren, 1996). Les analyses décrites précédemment ont été réalisées par l'étudiante à la maîtrise. Van der Maren (1996) suggère de valider les interprétations à trois niveaux : 1) vérification des comptes (rigueur du processus), 2) évaluation de l'effet des biais et, 3) contrôle des hypothèses. Pour s'assurer de la rigueur du processus et de l'absence de biais, les deux directrices de recherche (J. Rousseau et B. Ska) ont validé le plan de l'étude et des analyses, élaboré par l'étudiante à la maîtrise. Pour valider les analyses et les interprétations, les étapes d'analyse et les résultats

ont été transmises à Bernadette Ska, pour corroborer les évidences qui se dégageaient. Il s'agissait de la technique de la vérification par les pairs (*member checking*) (Stake, 2005). Pour les analyses de cas, entre 20 et 30% des analyses ont été vérifiées pour chacun des cas. Peu de problèmes ont été notés dans ces analyses. Les seuls commentaires concernaient l'insuffisance de synthèse dans certaines catégories analytiques. Aucune interprétation erronée n'a été relevée lors du processus de vérification. Pour les analyses multiples, 100% des analyses ont été vérifiés avec succès.

Tout le long du déroulement de l'étude, un journal de bord réflexif a été tenu par l'étudiante à la maîtrise afin de documenter le processus de recherche. Ce journal avait trois volets distincts afin de documenter le processus des évaluations, des discussions et des analyses.

3.7 Considérations éthiques

3.7.1 Approbation éthique

Le présent projet de recherche a été approuvé par le comité de la recherche du CRIUGM. Une copie de cette approbation se trouve en annexe F.

Ce projet de recherche a été subventionné par le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et a fait l'objet d'une évaluation scientifique par un comité de pairs.

3.7.2 Formulaire de consentement

Deux formulaires de consentement distincts ont été produits : un pour les proches-aidés et un pour les proches-aidants (annexe G). Les mesures usuelles ont été prises pour s'assurer de respecter les règles d'éthique.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Dans ce chapitre sont présentés les résultats obtenus à travers des analyses de données qualitatives. Ces données ont été recueillies lors des discussions qui ont suivi la passation de l'ÉDIPE – Version Cognitive auprès de trois cas. Les résultats sont présentés selon 18 catégories analytiques. Les 15 premières catégories proviennent de la grille retour (voir annexe C) introduite dans le chapitre « Méthodologie ». Les trois dernières catégories sont nouvelles; elles ont été créées lors de l'analyse des données. Voici la liste des 18 catégories :

- 1) Comparaison des cotes et système de cotation
- 2) Utilité de la cote globale
- 3) Comparaison des commentaires et observations
- 4) Compréhension et utilité des items
- 5) Compréhension et utilité des carnets de questions
- 6) Mode d'évaluation
- 7) Procédure d'évaluation
- 8) Durée du délai d'interférence
- 9) Interprétation finale
- 10) Niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs
- 11) Réceptivité de l'évalué (proche-aidé) en fonction de son état de santé
- 12) Format de l'instrument d'évaluation
- 13) Pertinence des sections de l'instrument
- 14) Ordre des sections et sous-sections
- 15) Pertinence de l'instrument
- 16) Guide d'utilisation
- 17) Environnement humain (proche-aidant) et le mésosystème
- 18) Documentation sur l'environnement non humain

Avant la présentation plus formelle des résultats, quatre remarques s'imposent :

A) Titre des sections et sous-sections de l'instrument

Pour faciliter la lecture, les titres des sections et sous sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive ont été abrégés. La correspondance entre les termes utilisés dans ce chapitre et les titres de l'ÉDIPE – Version Cognitive a été présentée au tableau 3 à la fin du chapitre « Recension des écrits ».

Afin de faciliter la compréhension des résultats, un tableau récapitulatif les caractéristiques des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive est fourni en annexe H. De plus, une description des sous-sections de l'instrument se retrouve à la fin du chapitre « Recension des écrits ».

B) Notation numérique

Les données numériques (ex. : le pourcentage d'accord au niveau des cotes) issues des analyses ont été arrondies à l'unité. Ce choix a été fait afin de faciliter la présentation des résultats.

C) Cotation de la Section 2 – Activité

La *Section 2 – Activité* s'est avérée au cours du pré-test une section plus complexe que les autres. Durant les deux premiers cas, les évaluateurs se sont familiarisés avec la procédure de passation et de cotation de cette section. Les résultats de cet éclaircissement se sont concrétisés dans le cas 3. Ainsi, en ce qui concerne la cotation, seuls les résultats des analyses du cas 3 seront rapportés. Pour les autres catégories, les résultats des trois cas sont rapportés.

D) Considération des tests de dépistage

Il est à noter que la *Section 3 – Tests de dépistage* comprend le test des cloches (Gauthier et al., 1989) et le Montréal Cognitive Assessment (MoCA) – version française (Nasreddine et al., 2005) qui sont des tests standardisés. Ils ont été utilisés comme complément à l'évaluation réalisée à l'aide de ÉDIPE – Version Cognitive. Leurs qualités métrologiques ont été vérifiées dans d'autres études (Gauthier et al., 1989; Nasreddine et al., 2005) et ne seront donc pas discutées dans ce chapitre.

En résumé, le MoCA est un test de dépistage pour des personnes âgées ayant des troubles cognitifs légers. Le MoCA est un test équivalent au MMSE (*Mini-Mental State Examination*) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) mais possède une meilleure sensibilité pour les personnes ayant des troubles cognitifs légers. Le seuil se situe à 26/30 (un résultat inférieur à 25 signifie qu'il y a présence d'incapacités au niveau cognitif) (Nasreddine et al., 2005). La corrélation entre ces deux derniers tests est élevée (0,87), sa fidélité test-retest est de 0,92 (coefficient de corrélation) et sa consistance interne est de 0,83 (alpha de Cronbach)

(Nasreddine et al., 2005). La sensibilité du MoCA se situe entre 90 et 100% et sa spécificité est de 87% (Nasreddine et al., 2005). De plus, le MoCA est disponible dans une version anglophone et francophone. Quant au test des cloches, il s'agit d'une évaluation de l'héminégligence visuelle et de l'attention qui permet de visualiser la distribution spatiale des cibles omises (cloches parmi d'autres objets) et leur quantification (Gauthier et al., 1989). Le test a été normalisé auprès d'une population de personnes âgées ayant des dommages cérébraux. Plus de 3 omissions sur 35 suggèrent un déficit attentionnel et plus de 6 omissions sur 35 du côté controlatéral du test à la lésion suggèrent la présence de l'héminégligence visuelle (Gauthier et al., 1989).

La suite du texte présente les résultats selon les 18 catégories analytiques annoncées plus haut.

4.1 Comparaison des cotes et système de cotation

4.1.1 Comparaison des cotes et des cotes globales

Des cotes sont attribuées dans six sous-sections de l'instrument d'évaluation. Pour toutes les sous-sections sauf la *Section 2 – Activité*, le pourcentage d'accord entre les évaluateurs se situe entre 42 et 74% pour les trois cas évalués et la moyenne des accords dans les cinq sous-sections est le 61%. Le niveau d'accord pour les cotes des cinq sous-sections se trouve dans le tableau 8. Il est à noter que dans la sous-section *Section 2 – Rôle*, où le proche-aidé doit discuter avec le proche-aidant à propos d'un thème imposé, les données du cas 2 ont été jugées non valides après discussion entre les trois évaluateurs, en raison d'une absence d'interaction entre les partenaires lors de l'évaluation. Conséquemment, le cas 2 n'a pas été considéré pour le calcul de la moyenne d'accord de cette section.

Tableau 8. Niveau d'accord concernant l'attribution des cotes

ÉDIPE – Version Cognitive	Échelle de cotation	Pourcentage d'accord (moyenne des 3 cas)
<i>Section 1 – Activités</i>	Échelle de compétence (ordinaire à 4 niveaux)	60%
<i>Section 2 – Opérations</i>	Échelle de compétence (ordinaire à 4 niveaux)	42%
<i>Section 2 – Rôle</i>	Échelle de compétence (ordinaire à 4 niveaux)	Proche-aidé : 42% Proche-aidant : 67% Moyenne : 54%
<i>Section 4 – Tableau des convergences et non convergences</i>	Échelle de convergence (dichotomique)	74%
<i>Section 4 – Potentiel</i>	Échelle dichotomique	73%

En lien avec la procédure d'interprétation utilisée en vue de donner une cote, les raisons de la divergence des cotes issues de la discussion sont les suivantes. Elles sont résumées dans le tableau 9. Dans la *Section 1 – Activités*, les divergences des cotes sont dues majoritairement à une compréhension différente de l'implication de l'aidé dans l'activité, résultant d'une prise en compte différente de certains éléments. D'une part l'aide humaine requise pour compléter l'activité n'a pas été considérée de la même façon par les évaluateurs, et d'autre part, ils ont pris en compte soit le point de vue de l'aidé, soit celui de l'aidant. Les divergences sont également dues à un choix différent de l'activité cotée, lorsque les activités sont très globales ou comportent différentes tâches. Par exemple, l'activité « entretien ménager » comprend plusieurs tâches la composant, dont « faire la vaisselle » ou « épousseter ». Les évaluateurs ont parfois choisi de coter différentes tâches, ce qui explique la divergence des cotes.

Dans la *Section 2 – Opérations*, les divergences au niveau des cotes sont majoritairement dues à une compréhension différente de l'échelle de cotation. Les cotes problématiques sont la cote 0 (situation de handicap) versus la cote 7 (non pertinent) et la cote 1 (situation de compétence partielle) versus la cote 2 (situation de compétence avec difficulté). Les évaluateurs ont énoncé qu'expliquer les cotes davantage pourrait aider à une meilleure concordance entre évaluateurs. La proposition de coter chaque objet séparément au lieu de les coter par paires a également été émise. Selon les évaluateurs, cette façon de procéder aurait pour

avantage d'augmenter la sensibilité de l'instrument. La proposition est demeurée en questionnement, sans prise de décision unanime.

Dans la *Section 2 - Rôle*, les divergences des cotes sont majoritairement dues à des perceptions différentes entre évaluateurs quant au niveau de compétence du proche-aidé et du proche-aidant. La divergence semble reliée au manque de définitions des items qui guident l'évaluateur dans les éléments à observer. Les autres divergences résultent de l'attribution d'une cote différente, malgré la même observation.

Dans la *Section 4 – Tableau des convergences et des non-convergences*, la divergence des cotes est due, dans la grande majorité des cas, à une perception différente entre évaluateurs du niveau de convergence. En effet, les évaluateurs ont tendance à ne pas considérer les mêmes aspects en vue de donner une cote.

Dans la *Section 4 – Potentiel*, les divergences des cotes résultent des perceptions différentes du potentiel de la personne et de l'environnement tant humain que non humain. Au-delà du potentiel, il s'agit de perceptions différentes quant aux interventions sur la personne, sur l'environnement non humain et les causes sous-jacentes à une recommandation de changement de milieu de vie.

Tableau 9. Explication des divergences au niveau des cotes

ÉDIPE – Version Cognitive	Explication des désaccords au niveau des cotes	Items en désaccord impliqués et nombre de cas (entre accolades)
<i>Section 1</i> – <i>Activités</i>	-Compréhension différente de l'implication de l'aidé dans l'activité.	-Hygiène personnelle [2] -Entretien ménager [1] -Préparation de repas [1] -Achat des aliments [1] -Achat des vêtements [1]
	-Choix différent de l'activité cotée.	-Entretien ménager [1] -Loisirs [1] -Hobbys [1]
	-Compréhension différente de la définition de l'activité.	-Activités sociales [2]
	-Même compréhension mais attribution d'une cote différente.	-Lessive [1]
<i>Section 2</i> – <i>Opérations</i>	<u>Sortir objets</u> -Compréhension différente de l'échelle de cotation.	-Vêtements [3] -Produits nettoyage [1] -Pièces vaisselle [1]
	-Observations différentes.	-Produits salle de bain [2]
	<u>Ranger objets</u> -Compréhension différente de l'échelle de cotation.	-Vêtements [2] -Produits nettoyage [2] -Pièces vaisselle [1]
	-Observations différentes.	-Vêtements [1] -Produits nettoyage [1]
<i>Section 2</i> – <i>Rôle</i>	<u>Proche-aidé</u> -Perception différente du niveau de compétence.	-Prendre sa place pour s'exprimer [1] -Laisser l'autre s'exprimer [1] -Qualité des échanges, Émission [1] -Qualité des échanges, Réception [1]
	-Même observation mais attribution d'une cote différente.	-Type d'échange adéquat [1] -Qualité du discours [1] -Qualité des échanges, Réception [1]
	<u>Proche-aidant</u> -Perception différente du niveau de compétence.	-Laisser l'autre s'exprimer [1] -Qualité du discours [1] -Qualité des échanges, Réception [2]
	<i>Section 4</i> – <i>Potentiel</i>	-Perception différente du potentiel.
-Compréhension différente du « potentiel de changement ».		-Potentiel de la personne [3]

Pour le cas 3 dans la *Section 2 – Activité*, il est possible de faire la comparaison des cotes des tâches « Préparer un breuvage chaud », « Réchauffer un potage ou une soupe », « Réchauffer un plat principal » et « Desservir ». Les autres tâches de l'activité n'ont pas été réalisées ou n'ont pas été séparées de la même façon par les évaluateurs, ce qui nuit à la comparaison des cotes. Le pourcentage d'accord entre évaluateurs pour les cotes des opérations se situe entre 50 et 67%

et la moyenne des accords est de 59%. Il est à noter que dans le cas du désaccord, un écart d'un point seulement a été observé pour les cotes attribuées. De façon générale, les raisons du désaccord sont des observations différentes ou l'attribution d'une cote distincte malgré la même observation. Pour les cotes du distracteur, le pourcentage d'accord se situe entre 67 et 80%, avec une moyenne de 74%. La raison des désaccords est une perception différente du niveau de compétence du proche-aidé.

Des cotes globales sont attribuées dans cinq sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive (voir annexe H). Pour toutes les sous-sections sauf la *Section 2 – Activité*, le pourcentage d'accord entre évaluateurs se situe entre 22 et 75% pour les trois cas évalués et la moyenne des accords dans les quatre sous-sections est de 56%. Plus spécifiquement, dans la *Section 1 – Rôle* l'accord pour les trois cotes globales est de 22%. Pour la *Section 2 – Opérations*, l'accord pour les deux cotes globales est de 67% (33% pour sortir les objets et 100% pour ranger les objets). En ce qui concerne la *Section 2 – Rôle*, l'accord pour les deux cotes globales se situe à 75% (50% pour le proche-aidé et 100% pour le proche-aidant). Quant à la *Section 3 – Synthèse*, l'accord est de 67% pour la cote globale de cette section.

Les raisons de la divergence des cotes globales sont énoncées dans ce qui suit. Dans la *Section 1 – Rôle*, pour les deux cotes s'adressant au proche-aidant, les raisons de trois désaccords sur quatre sont l'attribution d'une cote différente, malgré que l'information semblable soit recueillie. Selon les évaluateurs, un facteur qui semble intervenir est « la perception de la personne interviewée » versus « la perception de l'évaluateur de la personne interviewée ». Après discussion, il s'est avéré important de coter la perception qu'a la personne de la situation et non celle de l'évaluateur. Pour un cas, le désaccord origine de la confusion par rapport aux informations à considérer pour coter (information restreinte issue de cette sous-section versus l'information recueillie depuis le début de l'évaluation). Quant à la cote s'adressant au proche-aidé, selon les évaluateurs, pour les trois cas, la raison du désaccord est la perception différente entre évaluateurs de « la perception du proche-aidé de son niveau de compétence ».

Dans la *Section 2 – Opérations*, la façon de procéder pour établir une cote globale est de faire une moyenne des cotes des quatre items. Des cotes différentes entre évaluateurs sont à l'origine du désaccord lors de la comparaison des cotes globales. Une fois sur trois il y a eu divergence pour la cote globale de la *Section 3 – Synthèse*. L'explication donnée par les évaluateurs est le manque de clarté de la définition des cotes de cette section. Les raisons de la divergence des cotes globales pour la *Section 2 – Rôle* n'ont pas été abordées par les évaluateurs lors de la discussion.

Pour le cas 3 dans la *Section 2 – Activité*, l'accord pour la cote globale, qui correspond à la moyenne des opérations par tâche, est de 75% (accord pour 3 cotes sur 4), celles pour la séquence par tâche et pour la tâche sont de 25% respectivement (accord pour 1 cote sur 4). Quant aux cotes globales de l'ensemble de l'activité, seul un évaluateur a établi ces cotes. Finalement, il y a un désaccord entre évaluateurs pour les deux cotes globales du distracteur (une cote globale dans la « Grille du distracteur » et une autre dans la « Grille du rappel indiciel pour le distracteur »).

4.1.2 Compréhension des échelles de cotation

Les évaluateurs se sont également exprimés sur leur compréhension des échelles de cotation contenues dans l'instrument. Les précisions suggérées par les évaluateurs sont exposées dans ce qui suit. Pour la *Section 1 – Activités* et la *Section 2 – Opérations*, où l'échelle de compétence est utilisée, les évaluateurs recommandent des précisions pour les cotes 7, 0, 1 et 2. La confusion est survenue dans deux cas : entre la cote 7 et 0, ainsi qu'entre la cote 1 et 2. La distinction entre la cote 0 et cote 7 semble claire après la discussion, ainsi que les situations particulières où chacune devrait être appliquée. Par exemple, la cote 7 devrait être utilisée lorsque la personne ne peut pas faire l'activité pour une raison autre que cognitive et la cote 0 lorsqu'il y a échec à cause de la détérioration cognitive. Dans la *Section 2 – Opérations*, il a été décidé que sortir les objets est un préalable à les ranger, ainsi si les objets ne sont pas sortis la cote 0 s'applique pour le rangement des objets. Par contre, le doute persiste pour la cote 2 versus la

cote 1, il n'y a pas de consensus entre les évaluateurs pour l'attribution de la cote 1 ou non lorsqu'il y a eu aide minimale de la part de l'évaluateur.

Dans la *Section 3 – Synthèse*, une variante de l'échelle de compétence est utilisée (voir annexe B). Les évaluateurs ont suggéré de définir les termes « incongruence » et « divergence » dans la description des cotes. Le manque de définitions claires est source, selon les évaluateurs, de confusion lors de l'attribution des cotes. Selon les définitions proposées lors de la discussion, le terme « incongruence » réfère à l'absence de point commun, tandis que celui de « divergence » signifie qu'il y a consensus sur certaines choses, mais pas sur tout. Aussi, les évaluateurs sont unanimement en accord d'enlever le mot « légère » dans la définition de la cote 2. Les évaluateurs ont émis l'avis que cette modification permettra de faire une différence claire entre la cote 2 (divergence sans conflits) et la cote 1 (divergence avec conflits).

Finalement, les évaluateurs sont en accord quant à la compréhension de l'échelle de cotation dichotomique de la *Section 4 – Tableau des convergences et des non-convergences*. Les évaluateurs n'ont pas émis d'opinions sur l'échelle de compétence utilisée dans la *Section 1 – Rôle*, dans la *Section 2 – Activité* et dans la *Section 2 – Rôle* ni sur l'échelle dichotomique utilisée dans la *Section 4 – Potentiel*.

Les évaluateurs sont en accord quant à la pertinence des différents systèmes de cotation utilisés dans ÉDIPE – Version Cognitive. Un questionnement est toutefois revenu à plusieurs reprises au cours des discussions. Il concerne la cote 1 et son manque de sensibilité. En effet, selon les évaluateurs la cote 1 englobe trop de différents niveaux de compétence. Par exemple, une situation s'est présentée où l'évaluateur a attribué la même cote, soit la cote 1, une fois lorsqu'il a suffi de donner une seule consigne et une autre fois lorsqu'il a dû guider la personne étape par étape pour l'accomplissement de l'activité. Selon les évaluateurs, il est nécessaire de mieux définir les cotes de l'échelle de compétence, jugées trop générales, pour qu'elles soient applicables à des cas cognitifs. Donner des exemples appliqués aux cotes est également recommandé.

4.2 Utilité de la cote globale

Pour les cinq sous-sections qui comportent des cotes globales, les évaluateurs sont en accord de façon unanime quant à l'utilité de ces cotes. Les avantages exprimés de l'utilisation des cotes globales sont, d'une part, la perception globale à travers la condensation de l'information et d'autre part, le support que cela procure à la réflexion. La très grande majorité des cotes globales sont également jugées représentatives du niveau de compétence observé lors de l'évaluation. Seule la cote globale du proche-aidé dans la *Section 2 – Rôle* a été jugée non représentative dans un des trois cas évalués.

4.3 Comparaison des commentaires et observations

Des commentaires ou observations (pour des items ou des questions) sont relevés dans six sous-sections de l'instrument d'évaluation. Il s'agit des sections suivantes : *Section 1 – Personne*, *Section 1 – Environnement humain*, *Section 1 – Rôle*, *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs*, *Section 3 – Synthèse* et *Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes*. Le pourcentage d'accord pour les commentaires ou observations entre évaluateurs se situe entre 72 et 98% pour les trois cas évalués et la moyenne des accords est le 88%. Les explications des désaccords pour chacune des sous-sections applicables et les niveaux d'accord sont détaillées dans le tableau 10.

Les causes majeures pouvant expliquer les divergences dans les commentaires et dans les observations recueillis par les évaluateurs sont, d'une part que différentes informations ont été prises en compte, et d'autre part que la compréhension de la signification des items variait entre les évaluateurs. Il est à noter que bien que les résultats du pourcentage d'accord par cas ne soient pas rapportés ici, le pourcentage d'accord pour les commentaires et observations avait tendance à augmenter avec les trois cas évalués, dans la majorité des sous-sections.

Tableau 10. Niveau d'accord et explications des désaccords pour les commentaires et observations

ÉDIPE – Version Cognitive	Pourcentage d'accord (moyenne des 3 cas)	Explication des désaccords et nombre de cas (entre accolades)
<i>Section 1 – Personne</i>	91%*	-Différentes informations relevées. [2] -Compréhension différente de la signification de l'item. [1]
<i>Section 1 – Environnement humain</i>	89%*	-Compréhension différente de la signification de l'item. [1]
<i>Section 1 – Rôle</i>	Proche-aidé : 100%*	---
	Proche-aidant : 96%* Moyenne : 98%*	-Différentes informations relevées. [1]
<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs</i>	Personne : 60%	-Différentes informations relevées. [3] -Compréhension différente de la signification de l'item. [1]
	Environnement non humain : 81% Moyenne : 72%	-Différentes informations relevées. [2]
<i>Section 3 - Synthèse</i>	Proche-aidé : 92%*	-Informations relevées durant l'entrevue versus tout au long de l'évaluation. [1]
	Proche-aidant : 100% Moyenne : 96%	---
<i>Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes</i>	81%	-Différent niveau de précision des informations. [3] -Compréhension différente de la signification de l'item. [2] -Différentes informations relevées. [1]

Légende :

* = Le pourcentage d'accord a augmenté progressivement entre le 1^{er} et le 3^e cas.

4.4 Compréhension et utilité des items

Il y a dix sous-sections dans l'ÉDIPE – Version Cognitive qui comportent des items (voir tableau en annexe H). Les items de ces sections sont jugés pertinents de façon unanime par les évaluateurs, y compris les opérations de la *Section 2 - Activité*.

Certains items ne sont pas compris de façon similaire par les évaluateurs. Dans sept sous-sections sur dix et pour certains items, les évaluateurs ont suggéré des précisions pour faciliter leur compréhension à l'avenir (voir tableau 11). Le but de ces précisions est de mieux cibler la signification exacte de chaque item afin d'uniformiser la compréhension des items par tous les évaluateurs. Il est à noter que des divergences de compréhension sont à l'origine de certains désaccords pour les cotes et pour les commentaires et observations.

Dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (personne)*, il y a eu confusion entre la signification des items « Apparence physique », « Allure », « Posture » et « Attitude » et dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (environnement non humain)*, entre les items « Ordre », « Rangement » et « Organisation du rangement ». À travers les trois cas, les évaluateurs ont réussi à préciser la signification de ces items (voir tableau 11). Ils ont porté particulièrement attention aux aspects distinguant les items les uns des autres (leur spécificité) car leur redondance a été soulignée.

Ensuite, dans la *Section 1 – Activités*, il y a eu désaccord entre évaluateurs quant à la signification exacte des items « Activités sociales », « Loisirs » et « Hobbys ». Une difficulté à les distinguer a été notée en raison de la redondance. Malgré des propositions pour distinguer ces trois items, il n'y pas eu de consensus. Une idée exposée au cas 2 était de se baser sur les exemples d'activités que les personnes évoquent lorsqu'on les questionne par rapport à ces items car la signification des activités est variable d'une personne à l'autre. Au cas 3, cette façon de faire a été retenue par tous les évaluateurs.

Tableau 11. Précisions proposées pour faciliter la compréhension des items

ÉDIPE – Version Cognitive	Précisions amenées pour faciliter la compréhension des items
Section 1 – Personne	<i>Demande (services)</i> -Demande reçue comme intervenant par rapport aux services à domicile. <i>Diagnostic</i> -Diagnostiques primaires et secondaires (troubles cognitifs et autres). <i>Suivis actuels</i> -Suivi médical et paramédical à l'extérieur du domicile. <i>Antécédents psychiatriques</i> -Suivi ou hospitalisation en psychiatrie. <i>Autres informations pertinentes</i> -Information supplémentaire obtenue sans questionnement direct.
Section 1 – Environnement humain	<i>Réseau social</i> -Tout ce qui existe comme tissu social (famille, amis, etc.). <i>Services</i> -Réfère aux services à domicile.
Section 1 – Activités	<i>Hygiène personnelle</i> -Comprend aller à la toilette, bain, soins apparence. <i>Entretien ménager</i> -Comprend entretien quotidien (dont faire la vaisselle). <i>Achat des aliments, achat des vêtements</i> -Comprend toutes les étapes de l'activité (dont se rendre au magasin).
Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs	<i>Personne</i> <i>Odeurs, sons</i> -Sons, bruits (inappropriés) autres que le langage. <i>Contacts visuels</i> -Contacts visuels avec l'évaluateur et avec les autres personnes. <i>Apparence physique</i> -Le « paraître » : la façon dont la personne se présente. <i>Allure</i> -« L'être » : la façon d'être indépendamment de l'interaction (façon de s'habiller, de se tenir). Ex. : distingué, fier. <i>Posture</i> -Observer si la personne est penchée, courbée, mal assise. <i>Attitude</i> -Habituellement en interaction avec quelqu'un d'autre. Ex. : attitude passive. <i>Attitude envers l'évaluation</i> -Coopératif : collabore et accepte de faire l'évaluation. -Résistant : met en échec l'évaluation consciemment. -Besoin de support : l'encadrement à cause de la détérioration cognitive. -Besoin d'encouragement : sans lien avec les troubles cognitifs.
	<i>Environnement non humain</i> <i>Ordre</i> -L'ordre général dans une pièce. <i>Rangement</i> -Présence d'espaces de rangement et vérifier si les objets sont rangés ou pas. <i>Organisation du rangement</i> -L'organisation à l'intérieur des espaces de rangement.
Section 2 – Rôle	<i>Prendre sa place pour s'exprimer</i> -Capacité de s'exprimer sans stimulation (agir et non réagir). <i>Type d'échange adéquat</i> -La forme du discours (règles de communication à deux, en interaction). <i>Qualité du discours</i> -Le contenu du discours. <i>Qualité des échanges, Émission</i> Argumentation nouvelle : sortir des terrains connus.
Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes	A) Problèmes en lien avec la condition pré-morbide -Conditions au niveau cognitif présentes avant la pathologie actuelle. Ex. : trouble d'apprentissage, démence dans la famille, etc.
Section 4 – Potentiel	<i>Potentiel de la personne</i> -« Potentiel de changement » signifie un changement dans le sens de récupération ou de détérioration (positif ou négatif). <i>Potentiel environnemental non humain et humain</i> -Se questionner si le changement de milieu de vie est préférable en raison d'un problème au niveau de l'environnement humain ou non humain. <i>Potentiel environnemental – environnement non humain</i> -Se questionner si l'environnement permet la mise en place des interventions.

Dans cinq sous-sections sur dix, les évaluateurs ont suggéré l'ajout de certains items ainsi que des explications et des arguments justifiant ces ajouts (voir tableau 12). Dans la *Section 1 – Personne*, il a été suggéré à l'unanimité dans les trois cas d'ajouter un item « Durée d'habitation dans le domicile actuel » et de spécifier si la personne est locataire ou propriétaire du domicile. Quant à la *Section 1 – Activités*, l'ajout d'items « Habillage » et « Déplacements extérieurs » a été recommandé dans les trois cas. Il est à noter que le terme « Déplacements extérieurs » a été choisi plutôt que « Conduite automobile » car ce terme est plus global et moins menaçant pour la personne (en lien avec la peur de se faire retirer le permis de conduire). Plusieurs items ont été ajoutés dans les espaces vierges prévus à cet effet dans le tableau de cette sous-section. Il s'agit des activités que les évaluateurs souhaitaient ajouter car les personnes en ont parlé et aussi des tâches plus spécifiques ressorties des activités déjà présentes (ex. : préparation de café ressortie de préparation de repas, vaisselle ressortie de l'entretien ménager).

Dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (personne)*, il a été suggéré d'ajouter deux séries d'items. D'une part, les items en lien avec diverses incapacités cognitives qui peuvent être observées au niveau de la personne, et d'autre part des « Modulateurs » qui permettent de départager l'impact des incapacités purement cognitives des autres causes pouvant altérer l'efficacité de l'interaction P-E. L'ajout de modulateurs a également été proposé pour les indicateurs de l'environnement non humain, les caractéristiques d'éléments environnementaux pouvant influencer l'interaction P-E.

Tableau 12. Suggestions d'ajout d'items proposées et leurs justifications

ÉDIPE – Version Cognitive	Suggestions d'items à ajouter et nombre de cas (entre accolades)	Explications, justifications et avantages des ajouts
<i>Section 1 – Personne</i>	-Durée d'habitation dans le domicile actuel. [3]	-Impact sur interaction P-E non humain selon nouveauté ou familiarité dans le domicile. -Impact sur l'interaction avec le mésosystème (voisins, quartier).
	-Spécifier si propriétaire ou locataire. [2]	-Impact au niveau des aménagements potentiels.
	-Habitudes de vie. [1]	-Apport pour l'analyse et la compréhension de l'interaction, du fonctionnement.
<i>Section 1 – Activités</i>	-Habillage [3]	-Activité sensible aux atteintes légères, constitue souvent le premier symptôme de la démence (praxies d'habillage).
	-Déplacements extérieurs [3]	-Réfère à la conduite automobile, le transport en commun et marcher.
<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs</i>	<u>Personne</u>	
	-Mémoire [1]	
	-Gnosies [1]	
	-Praxies [1]	
	-Fonctions exécutives [1]	
	-Endurance et fatigabilité mentale [1]	
	-Incontinence [1]	
	-« Modulateurs » [1]	-Réfère à une observation non cognitive qui module la performance cognitive.
	(acuité visuelle, acuité auditive, autres problèmes de santé, endurance physique. Ex. : dyspnée à l'effort.)	-Permet de tenir compte de la co-morbidité et donne une meilleure compréhension de l'interaction P-E.
	<u>Environnement non humain</u>	
-Réfrigérateur [2]	-Réfère au contenu, à la salubrité, etc. -Très important avec les troubles cognitifs, surtout chez les personnes vivant seules.	
-Four [1]	-Souvent devient espace de rangement, donc élément de dangerosité.	
-Sons et odeurs [1]		
-« Modulateurs » [1]		
(four au gaz, obstacles liés problèmes physiques, etc.).		
<i>Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes</i>	-Autres observations. [2]	-Pour noter les informations obtenues informellement, en dehors des sections de l'instrument.
<i>Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences</i>	« Modulateurs » de la Section 1 [1] – Indicateurs des troubles cognitifs	

Les évaluateurs sont unanimement en accord quant au fait de ne pas enlever d'items de l'instrument. Certaines modifications aux items, répertoriées dans le tableau 13, ont été proposées par les évaluateurs. Il s'agit de reformulations du nom de l'item, de clarifications, de déplacements et de réorganisation d'items.

Tableau 13. Modifications proposées au niveau des items et leurs justifications

ÉDIPE – Version Cognitive	Modifications proposées aux items et leurs justifications
<i>Section 1 – Personne</i>	-Changer « Diagnostic » pour « Diagnostics et autres problèmes de santé ». -Déplacer « Événements marquants en positif et en négatif » dans la <i>Section 1 – Rôle</i> : car comporte un degré trop élevé d'intimité en début du processus d'évaluation et n'est pas congruent avec les items se trouvant avant et après.
<i>Section 1 – Activités</i>	-« Activités sociales/Loisirs » ensemble.
<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs</i>	<u>Personne</u> Déplacer deux indicateurs (acuité visuelle et acuité auditive) dans les « Modulateurs ». <u>Environnement non humain</u> -Changer « vêtements brûlés » pour « Marques de brûlures » : sinon trop restrictif et porte à confusion car les vêtements sont en lien avec la personne.
<i>Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes</i>	Item « Problèmes en lien avec la condition pré-morbide » -Inclure une formulation plus précise et des exemples. -Ajouter que les problèmes relevés sont « d'ordre cognitif ».
<i>Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences</i>	-Séparer en deux (proche-aidé et proche-aidant) l'item « Rôle perception de la situation actuelle » : car cet item réfère à une section ayant deux cotes, donc la perception peut-être différente entre aidant et aidé. -Préciser pour chaque item à quelle sous-section il réfère, sinon confusion.
<i>Section 4 – Potentiel</i>	Item « Potentiel de la personne » -Dans les cas détériorés, questionner la capacité d'apprentissage.

De façon générale, les évaluateurs s'entendent sur la pertinence de l'ordre des items, tel qu'il est présentement. Toutefois, il a été suggéré de regrouper certains items par thèmes, comme les éléments en lien avec la santé dans la *Section 1 – Personne* et les items référant aux troubles cognitifs dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (personne)*.

4.5 Compréhension et utilité des carnets de questions

Il y a trois sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive qui comportent des questions adressées aux participants. Il s'agit de la *Section 1 – Rôle (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)*, *Section 2 – Activité (rappels indiciels)* et *Section 3 – Synthèse (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)*. Pour l'ensemble de ces sections, les évaluateurs sont en accord quant à la pertinence des questions posées. En ce qui concerne la clarté et la concision des questions, les évaluateurs sont en accord sauf pour la *Section 1 – Rôle (proche-aidant)* où une confusion entre la question 7 et 7a (« En tenant compte du contexte, jusqu'où croyez vous possible le soutien (maintien) à

domicile » versus « Jusqu'où peut être possible votre implication ») a été notée. Quant à l'adaptation des questions au niveau cognitif de la personne, les avis sont partagés, mais en majorité les évaluateurs sont en désaccord sur le fait que l'adaptation aux troubles cognitifs est suffisante. Ils affirment que le langage utilisé n'est pas assez concret et que les personnes détériorées cognitivement ont souvent besoin de reformulation. De plus, il a été constaté dans la *Section 3 – Synthèse (proche-aidé)*, qu'avec des personnes sévèrement atteintes la distinction entre la question 2 et 3 (« [...] avez-vous appris de nouvelles choses sur votre proche-aidant? » versus « [...] avez-vous appris de nouvelles choses concernant votre relation avec le proche-aidant? ») n'est pas claire. Les questions contenues dans la « Grille du rappel indiciel pour l'activité » et dans la « Grille du rappel indiciel pour le distracteur » de la *Section 2 – Activité* sont jugées adaptées au niveau cognitif de la personne.

D'une part, les évaluateurs sont en désaccord avec l'ajout de questions supplémentaires dans les sous-sections comportant des questions adressées aux participants. Toutefois, la possibilité de préciser l'information au besoin a été soulignée. Dans la *Section 3 – Synthèse*, un questionnaire a été émis concernant l'ajout d'une question sur le ressourcement du proche-aidant. L'avantage d'une telle question serait de connaître la perception du proche-aidant quant au ressourcement, qui est à différencier de la perception de l'évaluateur. De plus, ce genre de formulation permet d'explorer d'autres niveaux de besoins (ex. : aide concrète versus besoin d'un voyage). Ce questionnaire est resté en réflexion. D'autre part, les évaluateurs sont en désaccord de façon unanime quant à l'enlèvement de questions dans les sous-sections concernées.

Des modifications ont également été suggérées aux carnets de questions compris dans l'ÉDIPE – Version Cognitive, sauf aux rappels indiciels de la *Section 2 – Activité* (voir tableau 14). L'objectif de ces modifications est de préciser et de recadrer les questions. Pour les carnets s'adressant au proche-aidé, les modifications proposées visent essentiellement des précisions pour rendre les questions plus concrètes et plus faciles à comprendre par des personnes ayant

des troubles cognitifs. L'ordre des questions a été jugé adéquat par les évaluateurs.

Tableau 14. Modifications proposées aux carnets de questions

ÉDIPE – Version Cognitive	Modifications proposées aux questions des carnets de questions
<i>Section 1 – Rôle</i>	<p><u>Proche-aidé</u> <i>Question de transition</i> -Enlever « Maintenant que nous sommes seuls », sinon suggère que la personne cachait des informations avant. <i>Question 3</i> -Dans la deuxième phrase ajouter « par rapport au soutien à domicile ». <i>Question 4</i> -Séparer en deux sous-questions et les poser une à la fois. -Au besoin, préciser le terme « contexte » car abstrait. <i>Question 5</i> -Au besoin, reformuler : « Comment vous vous percevez plus tard dans l'avenir? ».</p>
	<p><u>Proche-aidant</u> <i>Question de transition</i> : Idem que Proche-aidé.</p>
<i>Section 3 – Synthèse</i>	<p><u>Proche-aidé</u> <i>Question 1</i> Ajouter des sous-questions pour préciser : -par rapport aux activités. -par rapport aux capacités et limites. <i>Question 4</i> Au besoin, remplacer « soutien à domicile » par « le fait de rester à la maison ».</p>
	<p><u>Proche-aidant</u> <i>Question 1</i> Ajouter des sous-questions, idem que Proche-aidé.</p>

4.6 Modes d'évaluation

Divers modes d'évaluation sont utilisés dans l'ÉDIPE – Version Cognitive. Les modes d'évaluation propres à chacune des sous-sections sont présentés en annexe H. Pour l'ensemble des sous-sections de l'instrument, les évaluateurs sont en accord avec le fait que le mode d'évaluation est approprié.

Les évaluateurs ont également émis des commentaires concernant l'apport de certains modes d'évaluation. L'entrevue en dyade utilisée dans la section 1, a pour avantage de provoquer une interaction P-E humain (proche-aidé et proche-aidant), ce qui est novateur. En effet, les deux personnes interagissent, tout en fournissant les informations demandées par l'évaluateur.

Dans la *Section 2 – Rôle*, on demande aux deux personnes de discuter ensemble sur un thème proposé. Il s'agit d'une façon plus formelle d'évaluer l'interaction P-E humain. Les évaluateurs jugent ce mode d'évaluation adéquat, mais moins écologique que dans la section 1. De plus, selon les évaluateurs, les biais sont possibles car les personnes se savent observées. Par contre, avoir les deux types d'information permet de faire des croisements et de valider les données.

4.7 Procédure d'évaluation

Des questionnements ont été émis par les évaluateurs quant à la procédure de trois sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive. Les évaluateurs se sont questionnés par rapport au fait de poursuivre l'évaluation de l'interaction P-E non humain avec la *Section 2 – Activité*, si une grande détérioration était notée dans la *Section 2 – Opérations*.

Dans la *Section 2 – Opérations*, les évaluateurs se demandaient également jusqu'à quel point ils devaient répéter la consigne et insister en vue d'aller chercher une cote. En effet, il a été noté que, selon le niveau d'intervention de l'évaluateur la cote était variable, d'où l'importance, selon les évaluateurs, de mettre des balises claires par rapport au niveau d'intervention recommandé.

Deux des trois personnes évaluées présentaient également des problèmes physiques, malgré que ceux-ci ne constituaient pas la majeure des leurs incapacités. Selon les évaluateurs, en gériatrie où les problématiques sont souvent multiples (physiques, cognitives, etc.), il peut être difficile d'isoler la composante cognitive si des problèmes sont apparents à d'autres niveaux. Un questionnement a été soulevé à savoir, comment rendre compte des problématiques multiples dans l'ÉDIPE – Version Cognitive. Deux points de vue ont été exprimés sans arriver à un consensus, d'une part de considérer dans la cotation ce qui est observé, donc tous les problèmes de la personne, et d'autre part se restreindre à la cotation de la composante cognitive uniquement.

Dans la *Section 2 – Rôle*, les évaluateurs se sont questionnés sur la possibilité d'adaptation du thème de la discussion entre le proche-aidé et le proche-aidant dans le cas où cela ne fonctionne pas (cas 2). Les propositions étaient de soit mettre la cote 7 (non-pertinent) partout ou soit d'adapter le thème selon les intérêts de la dyade, en autant qu'il comporte les caractéristiques recherchées (présence d'un choix, mise en place d'une discussion, atteinte d'un consensus). Il n'y a pas eu de consensus entre évaluateurs quant à la proposition qui devait être retenue.

Finalement, dans la *Section 2 – Activité*, en lien avec l'appel téléphonique qui constitue le distracteur, il a été jugé portant à confusion et peu écologique d'appeler la personne tout en se trouvant dans la même pièce qu'elle.

De façon générale, la procédure d'évaluation des différentes sous-sections de l'instrument a été jugée pertinente pour cibler les objectifs visés.

4.8 Durée du délai de l'interférence

Dans la *Section 2 – Opérations*, il y a un délai entre le moment où la personne sort et range des objets. Ce délai, étant en pratique de 45 minutes à une heure, a été jugé adéquat par l'ensemble des évaluateurs. Les évaluateurs sont également en accord quant au fait que ce délai permet de recueillir l'information voulue. Par ailleurs, il a été estimé que le délai a peu d'importance dans cette tâche car elle requiert essentiellement l'utilisation de la mémoire ancienne (savoir ou ne pas savoir où vont les objets dans le domicile). Quant au délai pour le distracteur (appel téléphonique et rappel de l'information) de la *Section 2 – Activité*, la durée de l'interférence a été jugée adéquate par les évaluateurs.

4.9 Interprétation finale

Dans l'ÉDIPE – Version Cognitive il y a un espace pour mettre les interprétations, suite à la *Section 3 – Tableau répertorient les problèmes*. Il y a eu confusion au cas 1 par rapport à comment y rapporter l'interprétation (2-3 lignes versus un

rapport d'évaluation complet). À la fin, la décision de rédiger un rapport d'évaluation a été prise pour les prochains cas afin de pouvoir mieux comparer l'interprétation réalisée par les trois évaluateurs. Un modèle de rapport similaire a été utilisé par tous les évaluateurs (voir modèle en annexe I).

Les évaluateurs arrivent sensiblement aux mêmes conclusions et recommandations pour les trois cas évalués. Pour les cas 2 et 3 les recommandations et conclusions proviennent spécifiquement des rapports qui ont été rédigés. Par contre, les évaluateurs sont en désaccord quant à la clarté des lignes directrices pour l'interprétation. Les évaluateurs sont en accord quant aux éléments sur lesquels se baser pour l'interprétation, soit l'ensemble de l'instrument.

4.10 Niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs

La majorité des sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive requièrent la participation du proche-aidé (voir annexe H). Les évaluateurs sont majoritairement en accord sur le fait que la personne peut être évaluée compte tenu de ses troubles cognitifs. Par contre, dans la *Section 2 – Opérations* et dans la *Section 2 - Activité*, il y a eu désaccord entre évaluateurs au cas 3. Certains affirment que la section permet d'évaluer la personne, tandis que l'autre opinion émise est qu'il est impossible d'évaluer la personne car elle ne réussit pas en raison d'une trop grande détérioration cognitive. Durant la discussion, les évaluateurs ont proposé que les raisons possibles de ce désaccord sont que l'activité n'est pas assez graduée ou que les participants sont trop atteints cognitivement.

Les évaluateurs sont unanimement en accord sur la sensibilité des sous-sections au profil cognitif de la personne. Plus spécifiquement, cela signifie que les différentes sections de l'instrument permettent de documenter divers troubles cognitifs, tels les différents types de mémoire, l'orientation spatiale, l'attention/concentration, les fonctions exécutives, les fonctions visuo-perceptives, les apraxies ou le langage (ex. : compréhension). De façon plus globale, les

troubles cognitifs sont soulignés lorsque la personne n'est pas capable de répondre ou donne une réponse inadéquate. Par ailleurs, selon les évaluateurs, le mode d'évaluation d'entrevue en dyade permet de mieux cerner les troubles cognitifs car les réponses du proche-aidant sont considérées comme un point de référence pour juger les réponses du proche-aidé.

4.11 Réceptivité de l'évalué en fonction de son état de santé

Les évaluateurs sont en accord que le proche-aidé est réceptif aux différentes sous-sections où il est impliqué. Les seules exceptions sont la *Section 2 – Opérations* et la *Section 2 – Activité* dans lesquelles les avis sont partagés. D'une part le proche-aidé collabore, mais d'autre part il démontre des signes d'épuisement (ex. : dyspnée à l'effort) surtout en lien avec l'exigence physique. Il est également important de souligner que le proche-aidé était réceptif aux tests de dépistage (*Section 3 – Tests dépistage*) et à la présentation des résultats lors de la *Section 4 – Reconstruction de la journée type*.

4.12 Format de l'instrument d'évaluation

Les types de format utilisés dans l'ÉDIPE – Version Cognitive sont les tableaux et les questions avec des lignes pour y insérer les réponses (voir annexe H). Pour les sous-sections qui comportent des tableaux, sauf pour une, les évaluateurs sont en accord avec le fait que le format d'évaluation est approprié et facilite la cueillette des données. Il y a désaccord dans la *Section 4 – Tableau répertorient les problèmes*, où les évaluateurs affirment qu'il y a peu d'espace et que le format ne respecte pas l'alignement des concepts du Modèle de compétence (normalement un espace devrait être prévu en bas de chaque item pour y insérer l'information). Ce format devrait être adapté afin de permettre l'analyse en se basant sur les concepts du modèle. Par ailleurs, le manque d'espace est un problème soulevé souvent pour le format de type tableau (*Section 1 – Personne, Environnement humain, Activités et Indicateurs des troubles cognitifs, Section 2 – Opérations et Section 4 – Tableau répertorient les problèmes*).

Pour les *Section 1 – Personne, Environnement humain, Activités et Indicateurs des troubles cognitifs*, les évaluateurs soulignent les avantages d'avoir un format de deux colonnes, une pour les réponses du proche-aidé et l'autre pour les réponses du proche-aidant. Selon eux, ce format permet de savoir qui a fourni la réponse et de percevoir l'interaction P-E humain.

En ce qui concerne le format de questions et de lignes pour répondre, les évaluateurs sont unanimement en accord quant au fait que ce format d'évaluation est approprié et facilite la cueillette des données.

Des suggestions de modifications au format ont été proposées par les évaluateurs (voir tableau 15). Plusieurs de ces modifications visent à remédier au problème de manque d'espace relaté précédemment. Il est intéressant de noter que pour les deux premières sous-sections de l'instrument les évaluateurs suggèrent l'ajout d'une troisième colonne intitulée « Dossier médical », s'ajoutant aux deux précédentes (« Proche-aidé » et « Proche-aidant »). Selon les évaluateurs, une nouvelle colonne « Dossier médical » permettrait de saisir la compréhension des personnes de la problématique à laquelle ils font face et de porter un jugement sur les interventions reçues jusqu'alors.

Dans la *Section 2 – Activité*, les évaluateurs suggèrent, pour la « Grille de compilation des résultats », de modifier la façon de rapporter la séquence. Au lieu de mettre la séquence dans une colonne verticale, elle devrait être insérée horizontalement, en bas, entre les opérations et les deux cotes globales. Les séquences devraient être relevées linéairement, selon l'ordre d'apparition dans la tâche, afin de voir les ruptures de séquence, et non en lien avec chaque opération.

Les évaluateurs ont également suggéré de mettre sur un support informatique le tableau de la *Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes*. Les avantages d'une telle adaptation seraient d'économiser le temps des évaluateurs et de régler le problème au niveau de l'espace, à travers l'ajustement automatique des cases du tableau à la quantité d'information insérée. Finalement, il a été recommandé

d'ajouter des languettes ou des couleurs pour différencier les sections de l'instrument les unes des autres afin de mieux s'y retrouver.

Tableau 15. Modifications proposées au format des sous-sections

ÉDIPE – Version Cognitive	Modifications proposées au format
<i>Section 1 – Personne</i>	-Agrandir les cases (surtout items « Suivis actuels » et « Mode de locomotion ») OU Utiliser la page verso d'à côté avec une séparation en deux colonnes. -Ajouter 3 ^e colonne « Dossier médical ».
<i>Section 1 – Environnement humain</i>	-Agrandir les cases OU Utiliser la page verso d'à côté avec une séparation en deux colonnes. -Ajouter 3 ^e colonne « Dossier médical ».
<i>Section 1 – Activités</i>	-Agrandir les cases OU Utiliser la page verso d'à côté avec une séparation en deux colonnes. -Ajouter des cases vides dans le tableau (5 en tout).
<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs</i>	-Dans le préambule, mettre en caractère gras l'extrait suivant : « Pendant tout le processus d'évaluation ».
<i>Section 2 – Opérations</i>	-Agrandir les cases prévues pour les commentaires.
<i>Section 2 – Activité</i>	-Dans la « Grille de compilation des résultats », relever la séquence horizontalement et non verticalement.
<i>Section 4 – Tableau répertorient les problèmes</i>	-Insérer un espace en bas de chaque item. -Tableau détachable du cahier pour faciliter le remplissage. -Tableau sur support informatique.
<i>Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences</i>	-Tableau détachable du cahier pour faciliter le remplissage. -Ajout des titres des colonnes en haut de la deuxième page.
<i>L'ensemble de l'instrument</i>	Couleurs/languettes pour indiquer les différentes sections et sous-sections de l'instrument.

4.13 Pertinence des sections de l'instrument

La pertinence de certaines sections a été particulièrement soulignée par les évaluateurs. La *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs* est pertinente selon les évaluateurs car elle sensibilise à faire des observations et permet de croiser ces observations dans le processus d'évaluation pour confirmer ou infirmer des hypothèses émises.

Quant à la *Section 2 – Opérations* et la *Section 2 – Activité*, le jugement de pertinence semble différent selon l'appartenance professionnelle (ergothérapeute ou neuropsychologue). En effet, selon les avis émis par les évaluateurs, pour les ergothérapeutes, l'activité et la mise en situation sont très significatives et

impossibles à enlever même en cas d'extrême difficulté ce qui n'est pas d'emblée l'avis du neuropsychologue.

Dans la *Section 2 – Activité*, la « Grille d'observation et de cotation » a été jugée très pertinente et essentielle par les évaluateurs. Selon ces derniers il s'agit d'un « film » qui permet de capter les données brutes issues de l'observation de la mise en situation. L'avantage de la grille d'observation est qu'elle structure la prise de notes et permet d'éviter d'interpréter prématurément les données. La séquence devrait être cotée dans la « Grille d'observation et de cotation », ce qui a été fait spontanément par deux évaluateurs. La « Grille de compilation des résultats » est également jugée comme essentielle afin de synthétiser l'information issue de la grille d'observation.

La *Section 3 – Synthèse* est également jugée pertinente car son apport particulier est de fournir des pistes d'intervention à l'évaluateur, en questionnant les attentes des personnes évaluées.

La *Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes* est jugée pertinente dans les trois cas évalués car elle permet à l'évaluateur de synthétiser l'information, de ressortir les problèmes, de faire l'analyse et finalement, d'écrire un rapport.

Les évaluateurs se sont questionnés sur la pertinence de la *Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences* dans les trois cas évalués et ce, sans arriver à un consensus. Pour certains la section est jugée non pertinente car elle n'ajoute rien de nouveau comme information, prend beaucoup de temps à compléter, alourdit le processus de synthèse et n'est pas utile pour la rédaction du rapport (trop de détails). Pour d'autres la section est jugée pertinente car elle aide et oblige à réfléchir, à faire des liens entre les différentes sections (intégration) et à faire une analyse et le rapport. Des opinions opposées ont donc été émises par les évaluateurs.

Finalement, la *Section 4 – Potentiel* est pertinente, selon les évaluateurs, car elle permet une projection dans le futur de la personne en tenant compte de l'ensemble

des éléments et permet d'identifier les cibles d'intervention qui ont un potentiel de réussite.

4.13.1 Pertinence pour comprendre l'interaction P-E humain

De façon générale, les évaluateurs sont d'accord que chacune des sous-sections et sections de l'instrument est utile à la compréhension de la problématique de la relation P-E avec l'environnement humain. Des arguments ont été émis pour supporter cette affirmation, ils sont explicités dans ce qui suit.

Dans les trois premières sous-sections, *Section 1 – Personne, Environnement humain* et *Activités*, il est possible de documenter l'interaction P-E humain à deux niveaux, premièrement, grâce au mode d'évaluation de l'entrevue en dyade car il s'agit d'une sorte de jeu de rôle qui constitue un premier niveau d'observation de l'interaction de la personne avec son proche-aidant. Plus spécifiquement, l'évaluateur peut apprécier la nature de la relation entre les deux personnes, le type d'interaction et la compensation apportée par l'environnement humain au fonctionnement de la personne. Deuxièmement, le contenu même des items documente l'environnement humain et l'interaction avec celui-ci. Par exemple, dans la *Section 1 – Personne* l'item « Statut social » rend compte de l'interaction avec le proche-aidant, qui est souvent le conjoint de la personne ayant des troubles cognitifs. Le contenu des items de la *Section 1 – Environnement humain* permet de documenter le niveau de support nécessaire et la perception des personnes questionnées de leur environnement humain. Quant à la *Section 1 – Activités*, elle renseigne sur le niveau d'implication du proche-aidant dans la compensation au niveau des activités et sur l'interaction de la personne avec l'environnement humain élargi (ex. : item « Activités sociales »).

La *Section 1 – Rôle* est jugée fondamentale pour évaluer et comprendre le proche-aidant et son rôle (vie antérieure, processus d'adaptation, les implications, la perception et les impacts de ce rôle, etc.). Quant au carnet de questions au proche-aidé, l'entrevue individuelle avec la personne est jugée importante car elle permet de documenter l'interaction P-E humain. D'une part à travers l'interaction

« évaluateur-personne » l'évaluateur expérimente le type d'interaction auquel le proche-aidant est confronté quotidiennement en interagissant avec l'aidé. D'autre part, le contenu des réponses informe sur la perception que le proche-aidé a de son aidant et de l'aide qui lui est fournie.

Dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs*, les indicateurs de la personne informent sur l'interaction P-E humain (ex : item « Attitude envers l'évaluateur »). Pour les indicateurs de l'environnement non humain, les avis sont partagés. L'absence d'indicateurs donne l'information qu'il y a implication de l'environnement humain qui agit tant sur la personne que sur l'environnement non humain pour remédier aux déficiences qui, alors, ne sont plus observables. Selon les évaluateurs, ceci peut constituer un biais pour documenter l'environnement non humain, sauf si la personne vit seule.

En résumé, selon les évaluateurs, cette première section permet d'amorcer un lien thérapeutique avec les personnes et d'obtenir des informations de base en ce qui concerne l'interaction P-E humain.

La *Section 2 – Opérations* et la *Section 2 – Activité*, documentent l'interaction avec l'environnement humain si et seulement si l'évaluateur intervient et dans ce cas elles permettent de comprendre le vécu de l'aidant (ex. : épuisement car besoin de toujours intervenir).

Quant à la *Section 2 – Rôle*, la mise en situation de la discussion permet d'obtenir des informations sur l'interaction de la personne avec son environnement humain, sur le rôle de proche-aidant et sur les capacités d'adaptation de l'aidant en lien avec la détérioration de l'aidé. Elle permet également de voir l'attitude d'interaction en situation de surcharge (ex. : inadéquat, intolérant, etc.) et des signes d'épuisement ou d'abus. Il est à noter que malgré que la section a été jugée non valide au niveau de la cotation pour le cas 2, les informations qualitatives ressorties pour documenter l'environnement humain et l'interaction ont été jugées suffisamment riches pour rédiger des recommandations dans le rapport final.

En résumé, selon les évaluateurs, la section 2 documente l'ensemble de l'interaction avec l'environnement humain car elle permet l'observation de l'interaction à deux niveaux : 1) avec une personne significative, le proche-aidant et 2) avec l'étranger, l'évaluateur.

Dans la section 3 c'est surtout la *Section 3 – Synthèse* qui apporte des informations sur l'interaction avec l'environnement humain et ce, à deux niveaux. Premièrement via l'interaction avec l'évaluateur et deuxièmement via le contenu des réponses qui va chercher les attentes de chacun. Les entrevues individuelles avec le proche-aidé et le proche-aidant permettent d'explorer la compatibilité des attentes dans le rôle et la congruence au niveau humain. Quant à la *Section 3 – Tests de dépistage*, les évaluateurs sont en désaccord sur le fait que ces tests fournissent des informations sur l'interaction P-E humain.

Le contenu de la *Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences* aide à comprendre, intégrer et valider l'information recueillie aux sections précédentes. Ainsi, cette sous-section est une synthèse de l'interaction P-E humain. Quant à la *Section 4 – Potentiel*, elle renseigne sur l'intervention au niveau de l'interaction avec l'environnement humain. De façon globale, la section 4 constitue une synthèse qui couvre et rassemble toute l'information sur l'environnement humain, recueillie durant le processus d'évaluation.

4.13.2 Pertinence pour comprendre l'interaction P-E non humain

De façon générale, les évaluateurs en accord que la majorité des sous-sections et sections de l'instrument sont utiles à la compréhension de la problématique de la relation P-E avec l'environnement non humain. Les arguments émis par les évaluateurs sont explicités dans ce qui suit.

La *Section 1 – Personne* permet d'apprécier l'interaction P-E non humain à deux niveaux, d'une part, au niveau de l'orientation spatiale, et d'autre part au niveau des objets du domicile (ex. : cartes, dosette). Selon les évaluateurs, comme il s'agit d'une entrevue, l'interaction se situe davantage au niveau de la

représentation de l'environnement qu'au niveau de l'action. Par ailleurs, des items comme « Type de domicile » contribuent à la compréhension de la problématique avec l'environnement non humain.

Quant à la *Section 1 – Activités*, les évaluateurs sont en accord qu'elle aide à comprendre l'environnement non humain grâce à la perception par rapport aux activités, qui constituent justement l'interaction P-E non humain.

Les évaluateurs sont en accord que la *Section 1 – Rôle* et la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs* peuvent contribuer à documenter l'interaction P-E non humain, d'une part, en explorant la perception des personnes quant à leur environnement non humain et aux activités problématiques, et d'autre part en observant des éléments du domicile.

Les opinions sont partagées pour la section 1. En résumé, celle-ci permet de mieux comprendre la problématique de l'interaction P-E non humain, mais dans une moindre mesure que l'interaction avec l'environnement humain. Certaines observations peuvent donner des indications sur l'interaction P-E non humain. Par exemple, les personnes peuvent être amenées à aller chercher des objets dans l'environnement (ex. : carte d'assurance maladie), mais cela n'est pas arrivé avec les trois cas évalués. Les questions des carnets peuvent aussi ouvrir sur des aspects de l'environnement non humain mais elles ne sont pas ciblées spécifiquement pour cette raison. Ainsi, il y a peu d'éléments strictement sur l'environnement non humain, sauf les indicateurs de l'environnement.

Les évaluateurs sont en accord que la *Section 2 – Opérations* et la *Section 2 – Activité* aident à comprendre la dynamique de l'interaction avec l'environnement non humain. En effet, cette dernière section évalue spécifiquement l'activité de préparation et de prise de repas qui constitue l'interaction de la personne avec son environnement non humain. Les mises en situation permettent de mettre en lumière les problèmes d'interaction P-E non humain, tels les problèmes de gestion de la situation dans l'espace et d'orientation. Quant à la *Section 2 – Opérations*,

elle rend possible l'exploration de l'interaction avec presque l'ensemble de l'environnement domiciliaire.

Par contre, les évaluateurs sont en désaccord que la *Section 2 – Rôle* documente la problématique d'interaction avec l'environnement non humain, sauf s'il y a des indices dans le contenu de la discussion.

Quant à la section 3 (*Section 3 – Synthèse* et *Section 3 – Tests de dépistage*), elle ne contribue pas, selon les évaluateurs, à documenter l'interaction P-E non humain, mais cela dépend également du contenu des réponses des personnes.

Enfin la section 4 est utile, selon les évaluateurs, à la compréhension de l'interaction avec l'environnement non humain car elle constitue une synthèse des informations sur l'environnement non humain, recueillies durant le processus d'évaluation.

4.13.3 Apport d'informations supplémentaires

Certaines sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive apportent des informations supplémentaires qui n'apparaissent pas dans les autres sections : la section 2 (*Section 2 – Opérations*, *Section 2 – Activité* et *Section 2 – Rôle*) et la *Section 3 – Synthèse*.

La *Section 2 – Opérations* fournit des informations nouvelles car, selon les évaluateurs, la mise en situation permet de voir plus de problèmes d'interaction avec l'environnement non humain que la discussion de la section 1. Dans le même ordre d'idées, la *Section 2 – Rôle* permet de comparer l'interaction dans les situations d'échange formel (*Section 2 – Rôle*) et informel (section 1).

La *Section 2 – Activité* apporte des informations nouvelles sur les éléments de dangerosité, sur l'interaction avec le téléphone et des idées d'interventions sur l'environnement non humain. Elle permet de détailler davantage l'interaction car il s'agit d'un niveau d'activité plus complexe que la *Section 2 – Opérations*. Quant à

la *Section 3 – Synthèse*, elle apporte des informations nouvelles par rapport aux attentes de chacun.

Parmi les sections n'apportant pas, selon les évaluateurs, d'informations nouvelles, le cas le plus intéressant à être mentionné est la *Section 3 – Tests de dépistage*. Bien que cette section est intéressante car elle a permis d'appuyer et de valider les informations sur le fonctionnement cognitif de la personne dans les trois cas évalués, les informations qu'elle a fourni étaient déjà connues avec les autres sous-sections de l'instrument d'évaluation. L'avantage de l'ÉDIPE – Version Cognitive par rapport aux tests de dépistage est que contrairement à l'ÉDIPE, les tests de dépistage ne donnent pas l'information sur comment est vécu un trouble cognitif, c'est-à-dire le lien entre le trouble cognitif et la conséquence au niveau de l'activité et du rôle.

4.14 Ordre des sections et sous-sections

L'ordre de presque toutes les sections et sous-sections a été jugé adéquat par les évaluateurs. Les sous-sections à l'intérieur de la section 3 sont la seule exception. Les évaluateurs s'accordent unanimement sur le fait que l'ordre devrait y être modifié. L'ordre actuel est l'entrevue individuelle auprès du proche-aidé, l'entrevue individuelle auprès du proche-aidant et les tests de dépistage. L'ordre proposé est l'entrevue individuelle auprès du proche-aidé, les tests de dépistage et l'entrevue individuelle auprès du proche-aidant. Cette modification a pour objectif de regrouper les sous-sections s'adressant au proche-aidé.

Il a également été suggéré de prévoir un ordre adapté dans la section 2 pour des personnes ayant des atteintes cognitives sévères, car cette section présente un niveau d'exigence important en termes d'endurance. En effet, la fatigabilité et la diminution du niveau de compétence ont été notées pour les trois personnes évaluées. À cet effet, il a été proposé de séparer la *Section 2 – Opérations* et la *Section 2 – Activité*, c'est-à-dire réaliser la *Section 2 – Opérations* à l'intérieur de la section 1 de l'instrument.

4.15 Pertinence de l'instrument

Les évaluateurs sont en accord pour les trois cas que l'instrument ÉDIPE – Version Cognitive apporte quelque chose de plus à la compréhension du soutien à domicile, selon une perspective de relation P-E. Les évaluateurs ont énuméré des éléments de contribution de l'ÉDIPE – Version Cognitive lorsque comparés aux instruments d'évaluation disponibles actuellement aux cliniciens.

Tout d'abord, l'instrument favorise une vision holistique et systémique de la situation, il permet de documenter simultanément et de comprendre les éléments formant le système domiciliaire : la personne, l'environnement humain et non humain. Selon les évaluateurs, il s'agit d'une richesse de considérer autant l'environnement humain que non humain dans le cadre d'une évaluation.

L'évaluation du rôle comporte également de nombreux avantages. Elle encourage la compréhension des rôles, de l'interaction entre le proche-aidant et le proche-aidé et permet de capter cette information de manière plus systématique que d'autres instruments. Selon les évaluateurs, lors de l'évaluation cognitive à domicile il est nécessaire d'intégrer l'environnement humain car la compensation est souvent humaine.

Au niveau plus pragmatique, l'ÉDIPE – Version Cognitive permet la rédaction d'un rapport basé sur un modèle théorique. En effet, comme l'instrument opérationnalise le Modèle de compétence, l'information est déjà structurée selon les concepts de ce modèle et facilite la rédaction du rapport.

L'évaluation avec l'instrument permet également de cadrer et d'orienter l'intervention. En fournissant des données objectives pour valider l'orientation et le contenu de l'intervention, l'instrument permet de ne pas perdre de temps sur les interventions non nécessaires.

De plus, selon les évaluateurs, l'ÉDIPE – Version Cognitive propose une démarche et un canevas d'évaluation domiciliaire. Cette démarche permet de créer rapidement un lien thérapeutique qui va faciliter l'intervention. Elle donne d'emblée un canevas de rencontres et ainsi le clinicien n'est plus obligé de choisir des tests spécifiques à réaliser.

L'instrument est également considéré comme écologique car l'évaluation se fait dans le milieu de la personne et pas en laboratoire. Les multiples modes d'évaluation favorisent l'obtention d'un maximum d'information pertinente. Quant à la durée d'évaluation, les trois rencontres prévues dans le cadre de l'ÉDIPE – Version Cognitive permettent d'obtenir des informations très riches ce qui justifie, selon les évaluateurs, la durée de passation.

Les évaluateurs sont en accord pour les trois cas que l'instrument ÉDIPE – Version Cognitive donne des pistes d'intervention et des idées d'aménagements domiciliaires, dans une perspective de soutien à domicile. La compréhension de l'interaction guide la planification de l'intervention. En termes d'intervention, selon les évaluateurs, l'instrument permet de 1) cibler les zones problématiques, 2) établir une hiérarchie des interventions, et 3) cibler des interventions ayant un potentiel de réussite. Des exemples d'interventions au niveau humain et non humain ont été proposés pour les trois cas et se trouvent en tableau 16.

Tableau 16. Interventions proposées pour les trois cas évalués

Cas évalués	Interventions proposées	
	Au niveau non humain	Au niveau humain
Cas 1	-Mise en place d'indices dans l'environnement non humain (ex. : pictogrammes sur les armoires de cuisine pour en indiquer le contenu).	-Support psychologique pour le proche-aidant.
Cas 2	-Orientation vers l'hébergement.	-Soutien du proche-aidant en attendant l'hébergement.
Cas 3	-Aménagement de l'environnement non humain (ex. : débrancher micro-ondes, bouton d'alarme, ranger les objets aux mêmes endroits).	-Éducation et répit au proche-aidant. -Gardiennage.

4.16 Guide d'utilisation

Pour la majorité des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive, les évaluateurs ont suggéré divers éléments qui devraient être ajoutés au guide d'utilisation de l'instrument, afin d'en faciliter et uniformiser l'usage. Ces recommandations sont exposées dans ce qui suit, section par section.

Dans la *Section 1 – Personne et Environnement humain*, les évaluateurs suggèrent de clarifier une consigne du guide qui porte à confusion. Il s'agit d'enlever « l'évaluateur indique à l'aide d'un crochet laquelle des personnes a répondu » et d'ajouter plutôt « l'évaluateur doit écrire dans chacune des colonnes selon la personne qui a répondu, si c'est le proche-aidé qui répond inscrire sa réponse dans la colonne du proche-aidé et vice versa ».

Dans la *Section 1 – Activités*, des exemples de tâches comprises pour chacune des activités devraient être ajoutés afin de permettre de clarifier la signification des items, en plus d'aider l'évaluateur pour le questionnement de la personne. La possibilité devrait également être donnée aux évaluateurs de ressortir les tâches d'une activité (dans les lignes supplémentaires en bas) lorsqu'une tâche comprise dans une activité (ex. : le lave-vaisselle dans entretien ménager) n'est pas représentative du niveau de compétence observé pour l'ensemble de l'activité. Cette façon de faire permettrait de préciser l'information obtenue. Finalement, l'évaluateur doit toujours s'adresser au proche-aidé en premier et s'adresser au proche-aidant après, au besoin. Cela implique de refréner les proches-aidants, au besoin, s'ils persistent dans leur rôle de compenser pour leur aidé. Cette dernière recommandation devrait s'appliquer également aux autres sections qui s'adressent à l'aidé et où l'aidant est également présent.

Dans la *Section 1 – Rôle (carnet de questions au proche-aidant)*, il a été suggéré de modifier dans le guide d'utilisation les éléments sur lesquels se baser pour attribuer la « cote globale de l'appréciation du proche-aidant du fardeau qui lui incombe ». Les évaluateurs proposent de se baser sur l'ensemble de l'entrevue

plutôt qu'uniquement sur la question 7a, tel qu'indiqué actuellement. Il est également recommandé de requestionner la personne à cette étape même si l'information est déjà connue. Selon les évaluateurs, il faut poser d'emblée toutes les questions du carnet sinon il y a un risque de biaiser l'information.

Dans la *Section 1 – Rôle (carnet de questions au proche-aidé)*, des problèmes au niveau de la compréhension des questions par les personnes ayant des troubles cognitifs sévères ont été notés. À cet effet, il est suggéré de spécifier dans le guide d'utilisation de poser d'emblée les questions telles quelles, mais si la personne a de la difficulté à donner une réponse, l'évaluateur devrait avoir la possibilité de reformuler les questions. Il est à noter que cette reformulation est dépendante de la nature du trouble cognitif (méthode par essai et erreur). Il a été proposé soit de graduer d'emblée les questions du carnet (trois niveaux : simple, moyen, complexe), soit de fournir des règles précises pour guider les évaluateurs dans la reformulation, l'objectif étant de maintenir l'uniformité entre évaluateurs en standardisant la façon de poser les questions. Quelques idées de règles de reformulation ont été émises : la question doit rester ouverte (ne se répond pas par oui/non) et une idée par question doit être présentée. La possibilité de reformulation a également été suggérée pour le carnet de questions au proche-aidé dans la *Section 3 – Synthèse*.

Dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs*, il est important d'ajouter dans le guide d'utilisation des règles pour relever les observations, telles que noter les observations brutes ou des faits et non les interprétations ou diagnostics. Spécifiquement pour les indicateurs de l'environnement non humain, il est important de relever les observations sans porter de jugement de valeur. Par exemple, pour l'item « Ordre », il faut observer si la personne se retrouve dans son organisation car celle-ci est unique à chaque personne.

Dans la *Section 2 – Opérations*, il faut ajouter au guide que l'évaluateur a la possibilité d'adapter les objets, au dernier recours. Par exemple, modifier une vadrouille par un balai ou les bas par un foulard (ce qui est arrivé lors de l'évaluation pour 2 cas sur 3).

Dans la *Section 2 – Activité*, des consignes à l'évaluateur concernant la façon de prévoir l'activité devraient être ajoutées au guide d'utilisation de l'instrument. Il a également été suggéré d'ajouter plus de détails concernant les consignes données au départ à la personne évaluée. Celles-ci devraient être graduées. Il a également été suggéré de proposer d'emblée les tâches de l'activité présentées dans l'instrument, tout en laissant la possibilité, exceptionnellement, à des adaptations (diminuer le nombre ou modifier), par exemple lorsque le niveau d'atteinte cognitive est trop sévère. Selon les évaluateurs, l'avantage de proposer une activité plus complexe est l'évitement de l'effet plafond avec des personnes peu atteintes cognitivement.

Au cours des trois cas évalués, l'optique et les règles de cotation pour la *Section 2 – Activité*, peu élaborées dans le guide d'utilisation, ont été précisées par les évaluateurs. Voici un résumé de la procédure proposée.

La procédure suivante a été proposée pour remplir la « Grille d'observation et de cotation » : 1) relever les opérations observées et les coter, 2) relire et décider du découpage de l'activité en séquences, et 3) coter chaque séquence. Pour indiquer les séquences, les évaluateurs ont utilisé des chiffres (numéroter les séquences) ou un code de couleur (une couleur par séquence). Chaque opération, visant l'action elle-même, devrait être considérée de façon indépendante des autres opérations. Seule l'intervention de l'évaluateur (aide verbale ou physique) en lien avec la réalisation de l'opération devrait être pénalisée dans la cotation. Il a été suggéré de ne pas considérer l'intervention de l'évaluateur lorsqu'en lien avec la séquence (rappel indiciel) ni le niveau d'intervention (quantité d'aide fournie). Il est à noter que seul le rappel indiciel de la consigne (« Grille du rappel indiciel pour l'activité ») est inclus dans la version actuelle de la *Section 2 – Activité*. Les évaluateurs ont suggéré, à partir du cas 2, d'inclure également un autre type d'intervention, en lien avec l'opération. La justification de cet ajout est que l'encadrement donné permet à l'évaluateur de faire d'autres observations et de les coter. Il a été suggéré de grader l'intervention en lien avec les opérations, c'est-à-dire de commencer par un indice verbal et ensuite poursuivre, au besoin, avec un indice physique (montrer, donner et faire à la place de la personne). C'est dans la

cotation de la séquence et non dans celle de l'opération qu'il faut considérer l'objectif de la tâche et la logique de faire telle opération avant ou après. L'intervention de l'évaluateur par rapport à la séquence (rappel indiciel de la consigne dans « Grille du rappel indiciel pour l'activité ») ainsi que le niveau d'intervention devraient être considérés dans la cotation de la séquence. Les règles spécifiques de l'attribution des cotes pour la séquence, proposées par les évaluateurs, sont indiquées dans le tableau 17.

Tableau 17. Précisions proposées pour la cotation de la séquence en lien avec le niveau d'intervention

Cotes	Règles pour l'attribution de la cote de la séquence en lien avec le niveau d'intervention
Cote 0	<ul style="list-style-type: none"> -Intervention importante de l'évaluateur (ex. : dire quoi faire) ou rappel indiciel du 3^e niveau: « Répéter la consigne » et la personne continue la tâche. -Bris de la séquence. Ex. : la personne arrête ce qu'elle fait et commence à faire autre chose. -Étape manquante avant celle-là qui met en péril l'objectif de la tâche, mauvaise étape, aspect de dangerosité.
Cote 1	<ul style="list-style-type: none"> -Intervention moins importante de l'évaluateur (ex. : indice) ou rappel indiciel du 2^e niveau : « Je vous ai demandé de faire autre chose » et la personne continue la tâche. -Répétition inutile d'opérations, opérations non nécessaires réalisées, absence de l'aspect de dangerosité, ne met pas en péril l'objectif de la tâche.
Cote 2	<ul style="list-style-type: none"> -Pas besoin d'intervenir ou rappel indiciel du 1^{er} niveau : « Avez-vous terminé? » et la personne continue la tâche. -Façon de faire moins efficace en termes de séquence, inhabituel mais fonctionnel.
Cote 3	-Façon de faire efficace sans intervention.

En lien avec la séquence, il a été remarqué que certaines séquences qui composent dans leur ensemble une tâche peuvent être adéquates sans que, pour autant, la personne réussisse l'objectif de la tâche. Ainsi, afin qu'elle demeure représentative du niveau de compétence observé, la cote globale de la tâche devrait, selon les évaluateurs, soit être établie indépendamment, sans faire la moyenne des cotes globales des opérations et de la séquence, soit une moyenne pondérée des deux cotes globales devrait être effectuée, en donnant plus de poids à la cote de la séquence. En effet, selon les évaluateurs, la cote de la séquence va déterminer si l'activité est réussie ou pas. Si la tâche n'est pas réussie, une cote 0 devrait être attribuée. Cette procédure de cotation devrait être mise à l'épreuve à l'avenir.

Concernant les définitions des opérations, au cas 1 il a été suggéré d'ajouter au guide d'utilisation les définitions des opérations telles que définies par Lorrain (2004) (voir annexe J). Au cas 2, l'ajout des « définitions cognitives » des opérations a également été suggéré afin de faire le lien entre les opérations et le niveau d'exigence cognitive (voir annexe J). Toutefois, les évaluateurs n'ont pas abordé ces définitions au cas 3. Il devrait être spécifié dans le guide d'utilisation que les « définitions cognitives » doivent servir spécifiquement à l'analyse et à la compilation des données et non pour recueillir les données brutes dans la « Grille d'observation et de cotation ».

Au cas 2, les évaluateurs se sont questionnés sur la nécessité d'une formation à l'utilisation de l'instrument d'évaluation. Selon les évaluateurs, c'est surtout la *Section 2 – Activité* qui nécessiterait une formation car elle est plus complexe que les autres sections. Un guide d'utilisation très détaillé et comportant beaucoup d'exemples serait également une solution envisageable.

Dans la *Section 2 – Rôle*, il a été suggéré d'ajouter au guide d'utilisation des critères pour la cotation appliqués à chaque item, soit de définir ce qui est normal versus anormal dans le cadre d'une discussion à deux. De plus, il a été remarqué que l'optique de la cotation est différente selon si celle-ci concerne le proche-aidé ou le proche-aidant. Plus spécifiquement, pour le proche-aidé il s'agit de coter l'impact des troubles cognitifs sur les habiletés de conversation. Tandis que pour le proche-aidant il faut plutôt coter sa capacité à s'adapter aux troubles cognitifs du proche-aidé, c'est-à-dire si le proche-aidant est adéquat ou inadéquat compte tenu des troubles cognitifs de l'aidé.

Les évaluateurs ont également suggéré l'ajout d'observations informelles sur le rôle, et ce tout au long du processus d'évaluation. En effet, il est possible d'observer l'interaction avec l'environnement humain tout le long de l'évaluation et il faut donc avoir un espace spécifique pour noter ces observations. Il a été proposé de les insérer soit dans la section 1 dans le cadre des indicateurs des troubles cognitifs, soit dans la section 2, à côté du tableau du rôle (*Section 2 – Rôle*). Un argument pour les mettre à cette dernière place est la proximité des

informations pour pouvoir comparer rapidement les deux formes d'interaction (formelle et informelle). Finalement, il a été recommandé de considérer la culture des personnes dans la cotation de cette section. En effet, les règles de communication peuvent être différentes d'une culture à une autre. Il devrait être indiqué aux évaluateurs d'être sensibles à l'aspect culturel et de coter selon le référent de l'autre culture et pas celui de l'évaluateur.

Pour l'ensemble de la section 2, il a été suggéré d'ajouter au guide d'utilisation de l'instrument une mise en contexte préparatoire au proche-aidant pour expliquer l'objectif des deux activités (sortir/ranger les objets et la préparation et prise de repas). En effet, dans le pré-test, il est arrivé à deux reprises que le proche-aidant indique que son proche-aidé ne fait plus rien et l'évaluateur a tout de même mis la personne en activité. Le proche-aidant a développé une réaction négative car il ne se sentait pas entendu. Après discussion entre évaluateurs, il a été convenu que le problème se situe au niveau de la façon d'introduire les activités. L'évaluateur doit expliquer au proche-aidant le but de la mise en situation, malgré les limitations du proche-aidé.

Dans la *Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes*, des consignes claires à l'évaluateur sur la façon de compléter le tableau devraient être fournies. Après des discussions à ce sujet, la façon retenue est de remplir le tableau récapitulatif de façon exhaustive, en y intégrant toutes les informations pertinentes pour la rédaction du rapport. Bien qu'une consigne mentionne dans le guide actuel de compléter le tableau suite à la deuxième rencontre, elle devrait être modifiée et indiquer de compléter ce tableau avec des nouveaux éléments à la fin du processus d'évaluation (section 4 au complet).

Pour la *Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences*, il n'y a aucune indication sur comment procéder à la cotation, mais les évaluateurs s'entendent qu'il faut comparer les cotes des sections entre elles pour juger de la convergence, ce qui devrait être ajouté. De plus, dès qu'il y a convergence, même légère, la cote de convergence devrait être attribuée.

Dans la *Section 4 – Reconstruction de la journée type*, selon les évaluateurs, il faut clarifier le préambule explicatif, le rendre plus concret en ajoutant : « Il s'agit de faire un squelette de la journée type en intégrant les exemples observés lors de l'évaluation au niveau de l'environnement non humain et humain pour faire ressortir l'interaction». Finalement, la nuance suivante devrait être amenée au guide : la journée type sert à présenter les résultats et l'intervention commence seulement au rendez-vous suivant. Cette façon de procéder, d'une part permet aux personnes d'assimiler les résultats, et d'autre part permet à l'évaluateur de préparer l'intervention à la lumière de la réaction des personnes aux résultats (résistance versus accord).

Un questionnaire concernant les éléments sur lesquels se baser pour la cotation, de façon générale, est revenu à plusieurs reprises. La façon de faire retenue est de se baser uniquement sur l'information obtenue dans la section cotée et non sur l'ensemble de l'instrument. Par ailleurs, comme seule la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs* est remplie durant tout le processus d'évaluation, il devrait être indiqué dans le préambule de l'instrument que chaque section est cotée séparément, sauf les indicateurs des troubles cognitifs.

Aussi, un manque d'explications au niveau du vocabulaire cognitif a été souligné par les évaluateurs. Il a été suggéré d'ajouter à l'instrument un lexique complémentaire ou une suggestion de lecture supplémentaire à ce propos.

Finalement, il a été suggéré d'ajouter au guide d'utilisation les définitions des items et les précisions aux échelles de cotation décrites dans les catégories analytiques précédentes, afin de faciliter le processus d'évaluation et d'augmenter la concordance entre les évaluateurs. L'objectif de tous les ajouts proposés est que toutes les informations nécessaires à un nouvel utilisateur soient présentes dans le guide d'utilisation de l'ÉDIPE – Version Cognitive.

4.17 Environnement humain (proche-aidant) et le mésosystème

Plusieurs questionnements ont été émis par les évaluateurs concernant les éléments de l'environnement humain. Ces questionnements proviennent de trois sous-sections de l'instrument (*Section 1 – Environnement humain*, *Section 3 – Synthèse* et *Section 4 – Potentiel*) et peuvent être subdivisés en trois catégories : 1) nécessité d'informations sur le proche-aidant, 2) le cas de la triade et 3) le mésosystème.

Tout d'abord, le besoin d'informations sur le proche-aidant et son environnement propre a été noté à quelques reprises. Il a même été suggéré d'ajouter un item « Proche-aidant » dans la *Section 1 – Environnement humain* pour y documenter les impacts sur l'aidant, sa routine, son réseau d'aide et ses activités de répit.

Les arguments appuyant l'ajout d'un tel item sont nombreux. Documenter spécifiquement la situation du proche-aidant contribuerait à comprendre l'interaction P-E humain car il s'avère difficile, selon les évaluateurs, de dissocier la dyade dans le cas des troubles cognitifs et dans une perspective de soutien à domicile. Par exemple, le réseau et les activités du proche-aidant ont un impact via le support et le répit procuré qui favorisent, indirectement, le soutien à domicile du proche-aidé. Par ailleurs, le manque d'information à ce niveau peut altérer l'analyse. Avoir les informations sur l'ensemble de la dyade serait non seulement innovateur par rapport à d'autres instruments d'évaluation, mais permettrait également d'orienter adéquatement les recommandations. Par contre, des opinions allant à l'encontre du fait de documenter spécifiquement le proche-aidant ont également été émises. Par exemple, qu'il s'agit d'une évaluation de la personne et non du proche-aidant et que certaines informations en lien avec le proche-aidant sont déjà abordées dans l'instrument. Malgré que ce questionnement soit revenu pour le trois cas, les évaluateurs ne sont pas parvenus à un consensus.

Deuxièmement, bien que l'instrument s'adresse à la personne ayant des troubles cognitifs dans le cadre d'une dyade aidant-aidé, à deux reprises au cours du pré-test les évaluateurs ont fait face à des cas de triades qui co-habitaient (1 proche-aidant et 2 proches-aidés et 2 proches-aidants et 1 proche-aidé). Suite à ce constat, les évaluateurs se sont questionnés sur la façon de tenir compte de la triade, dans le cadre de la *Section 3 – Synthèse* plus spécifiquement. D'une part, le *statu quo* a été prôné en justifiant que l'instrument d'évaluation n'est pas conçu pour évaluer une triade. D'autre part, il a été suggéré d'ajouter une portion d'entrevue et une cote pour évaluer la congruence dans le cas d'un deuxième proche-aidé. Ces propositions sont restées en interrogation.

Les cas de triades amènent également un autre questionnement, à savoir, est-ce qu'il faut documenter les autres personnes qui co-habitent le domicile du proche-aidé lors de l'évaluation? En effet, s'il y a co-habitation, la dynamique n'est plus la même par l'effet modulateur de la tierce personne. Selon les évaluateurs, le domicile est un système et lorsqu'un des éléments du système est inconnu il devient difficile de donner des recommandations car chaque élément et son impact sur l'ensemble peut changer toute la dynamique et la projection dans le futur (potentiel et intervention). Les impacts de ne pas considérer les autres personnes en dehors de la dyade sont que, d'une part cela ne reflète pas la réalité, et d'autre part le portrait de la situation est partiel, incomplet.

Le questionnement par rapport à l'exploration de l'environnement humain au niveau du mésosystème (réseau social élargi) est revenu à plusieurs reprises dans les discussions, sans que les évaluateurs puissent parvenir à un consensus. Ceux-ci se sont questionnés, dans la *Section 4 – Potentiel*, si le potentiel du mésosystème devrait être exploré dans le cadre de l'évaluation ou seulement lors de l'intervention. Les arguments en faveur de l'intégration du potentiel du mésosystème dans l'ÉDIPE – Version Cognitive sont que, d'une part cela permettrait de poser un jugement clinique sur l'ensemble du potentiel humain tant au niveau du proche-aidant (microsystème) que du réseau élargi (mésosystème). D'autre part, si le mésosystème est une piste d'intervention possible (ex. : aide des

enfants), il faut l'intégrer dans l'évaluation pour connaître la perception des évalués à ce niveau.

Les solutions proposées par les évaluateurs sont que le proche-aidant devrait être amené à donner sa perception tant des personnes co-habitant avec le proche-aidé, que du potentiel du réseau social élargi (mésosystème). Un paragraphe devrait être ajouté à ce propos afin de sensibiliser les évaluateurs que ces deux éléments sont importants dans une dynamique de relation P-E.

4.18 Documentation sur l'environnement non humain

Les évaluateurs se sont questionnés si l'environnement non humain est documenté suffisamment dans le cadre de l'évaluation. Un manque d'informations sur le domicile et ses composantes a été noté dans deux cas sur trois.

L'environnement non humain n'est pas assez documenté en raison, principalement, que l'instrument n'amène pas l'évaluateur à visiter d'emblée l'ensemble du domicile. Ainsi, dans le contexte du cas 3, contrairement au cas 1 et 2, les évaluateurs n'ont pas pu transiger avec tout l'environnement car le domicile était une grande maison à deux étages et la personne évaluée avait des problèmes physiques. Les conséquences sur l'intervention sont un manque d'éléments pour proposer des solutions concrètes en termes d'aménagement. L'information insuffisante limite non seulement les interventions possibles, mais aussi et en premier lieu, l'établissement du potentiel environnemental domiciliaire.

Afin de palier à ce problème, il a été proposé d'intégrer dans l'instrument une visite de tout le domicile avec l'objectif de l'observer spécifiquement. Les arguments qui appuient cette proposition sont que d'une part, habituellement dans le contexte clinique le domicile est visité au complet, et d'autre part, cela est nécessaire pour établir le potentiel environnemental. En effet, selon les évaluateurs, il importe d'explorer même les pièces où la personne ne va pas parce qu'elles peuvent devenir des endroits potentiels pour faire des aménagements futurs.

En conclusion, les résultats indiquent que l'ÉDIPE – Version Cognitive est, dans sa forme actuelle, globalement adaptée aux personnes âgées avec des troubles cognitifs sévères. Cependant, de nombreux commentaires émis lors des discussions sont des suggestions de précisions pour améliorer la forme, clarifier certaines consignes, la cotation et la façon d'effectuer l'analyse.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de pré-tester l'instrument d'évaluation ÉDIPE – Version Cognitive dans le cadre du processus de validation de contenu. Dans ce but, l'instrument a été utilisé auprès de trois participants en présence de trois évaluateurs. Les trois évaluateurs ont coté les observations de façon indépendante avant de se rencontrer pour comparer et discuter leurs cotes. Le présent chapitre propose une discussion des résultats obtenus à la suite de ces rencontres.

Ce chapitre de discussion sera divisé en quatre sections : 1) constat sur la méthodologie utilisée 2) représentativité des concepts du Modèle de compétence dans ÉDIPE – Version Cognitive; 3) lien avec les questions de recherche et 4) forces et limites de l'étude.

5.1 Constat sur la méthodologie utilisée

Dans la littérature, différents standards sont proposés pour s'assurer de la validité de contenu d'un instrument d'évaluation. Certains auteurs croient que la validité de contenu est tributaire de la façon dont l'instrument d'évaluation est développé (Benson & Clark, 1982; Nunnally, 1970, 1978). Il s'agit d'avoir des items représentatifs et une méthode sensible de construction du test (Nunnally, 1970, 1978). La méthodologie proposée dans la littérature est le processus de consultation auprès d'experts du milieu (Benson & Clark, 1982; Crocker & Algina, 1986; Law, 1987; Nunnally, 1970) et repose essentiellement sur les jugements de ces experts quant à la couverture d'un certain contenu par l'instrument. Par contre, l'évidence empirique peut également servir de base à ce genre de jugement (Nunnally, 1970). Dans cette optique, le pré-test des instruments d'évaluation est un moyen approprié pour valider leur contenu.

Crocker & Algina (1986) décrivent une procédure typique pour vérifier la validité de contenu. Un groupe d'experts indépendants est appelé à juger si chaque item de l'instrument d'évaluation correspond à un construit d'intérêt. Bien que cette méthode soit très répandue dans les études de validation de contenu dans le domaine de la santé, elle n'est pas sans failles. En effet, cette procédure est sans

doute pertinente pour des questionnaires uniformes, mais moins appropriée dans le cas d'instruments d'évaluation plus complexes, multidimensionnels et utilisant divers modes d'évaluation, tel l'ÉDIPE – Version Cognitive. Dans ce cas, l'instrument d'évaluation forme un tout et les différents items et sections s'influencent mutuellement et ne peuvent être considérés de façon réductionniste avec la méthode de jugement item par item.

La méthodologie utilisée dans la présente étude s'inspire cependant de cette méthode de consultation des experts. Au lieu de prendre connaissance de l'instrument et de juger la représentativité de chaque item, les évaluateurs-experts ont effectué des évaluations sur terrain avec le nouvel instrument d'évaluation (ÉDIPE – Version Cognitive) et ont discuté ensuite de leur expérience avec l'instrument. Cette façon de procéder a permis un premier contact avec la réalité du milieu évalué et a enrichi les opinions émises par les experts, celles-ci étant basées non seulement sur leur expérience de la clientèle et du milieu, mais également sur l'expérience concrète de la situation d'évaluation par l'instrument. La méthodologie retenue est d'autant plus pertinente dans le cas de l'instrument étudié qui évalue la relation complexe qu'entretient la personne atteinte cognitivement avec son environnement non humain, soit le domicile et son environnement humain, soit le proche-aidant. Il est à noter que l'étude de validation de contenu de l'ÉDIPE pour les personnes avec des troubles moteurs a utilisé le même devis de recherche (Rousseau, 1997).

L'avantage de la méthodologie utilisée dans la présente étude est qu'au-delà de la validation de contenu, soit la représentativité des items, l'étude a permis le pré-test de l'instrument dans son aspect pragmatique et procédural, dans le milieu écologique des participants.

5.1.1 Explication du faible pourcentage d'accord pour les cotes

Il s'est avéré plus difficile d'avoir un accord pour trois évaluateurs simultanément que pour deux, ce qui explique un plus faible pourcentage d'accord dans cette

étude, comparativement à l'étude de Rousseau (1997), où la méthodologie impliquait deux évaluateurs. Étant donné l'approche adoptée dans la présente étude, dès qu'un évaluateur exprimait un désaccord, celui-ci signifiait un désaccord général même si les deux autres évaluateurs pouvaient être en accord. Par contre, trois évaluateurs ou trois points de vue distincts au lieu de deux, ont contribué à la diversité et à la richesse des résultats obtenus. Il est à noter que l'objectif de l'étude n'était pas l'obtention d'un niveau de fidélité élevé, mais plutôt la mise en lumière des raisons expliquant les désaccords entre évaluateurs. En ce sens, l'approche adoptée a contribué à atteindre les objectifs prévus.

De plus, un meilleur niveau d'accord a été constaté pour les commentaires et observations que pour les cotes et les cotes globales (88% versus 61% et 56% dans l'ensemble, sans tenir compte de la *Section 2 – Activité*). Une raison de cette difficulté supplémentaire, rencontrée lors de l'attribution des cotes uniquement, est la transformation obligée d'une observation en une cote et la nécessité d'une compréhension uniforme des échelles de cotation. Des précisions au guide d'utilisation ont été proposées afin de favoriser la concordance entre les évaluateurs dans le processus d'attribution des cotes.

Il est à noter qu'au niveau des commentaires et observations, le pourcentage d'accord avait tendance à augmenter au fil des cas. Ce phénomène peut être explicable par le processus d'habituation à l'instrument et la clarification progressive des informations à relever. Ce constat appuie la pertinence d'ajout de clarifications dans le guide d'utilisation, mais indique également que la saturation des données n'a pas été atteinte.

5.2 Représentativité des concepts du Modèle de compétence

Tous les items et carnets de questions, se rapportant aux différents concepts du Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002), ont été jugés pertinents et aucun item ou question ne devrait être enlevé selon les évaluateurs. Ce constat appuie de façon générale la représentativité des concepts du Modèle

de compétence dans l'ÉDIPE – Version Cognitive. La représentativité des concepts de personne, d'environnement (non humain et humain) et d'interaction (activité et rôle) sera discutée de façon plus détaillée.

5.2.1 Personne

En grande majorité, les différentes sous-sections de l'instrument ont été considérées adaptées et sensibles aux troubles cognitifs de la personne. L'ÉDIPE – Version Cognitive permet de documenter divers troubles cognitifs énumérés dans le chapitre « Résultats » et par le fait même, de représenter adéquatement le profil cognitif et le concept de « personne ». Toutefois, au niveau de la façon de procéder, l'évaluateur a parfois besoin de reformuler certaines questions, afin de s'adapter aux troubles cognitifs de la personne, tels les troubles de compréhension ou d'abstraction. L'intégration de la reformulation des questions dans l'instrument d'évaluation permettrait l'évaluation d'une clientèle atteinte plus sévèrement au niveau cognitif tout en s'assurant de documenter adéquatement les éléments importants dans le cadre de l'évaluation.

Il a été constaté dans les résultats que les tests de dépistage (MoCa et le test des cloches) confirment les atteintes cognitives de la personne mais n'ajoutent pas d'éléments supplémentaires concernant son fonctionnement quotidien. Ce constat appuie l'affirmation que l'ÉDIPE – Version Cognitive en soi permet de documenter les éléments de la personne en lien avec les troubles cognitifs, sans avoir recours à des tests supplémentaires. Il est à noter toutefois que l'usage de tels tests (MoCA et le test des cloches) peut s'avérer utile pour établir un diagnostic et pour des cliniciens débutants qui ont une expérience moindre dans l'observation et l'établissement du profil cognitif d'une personne âgée.

Au niveau de la personne, la principale caractéristique documentée est son fonctionnement compte tenu de ses troubles cognitifs. Toutefois des incapacités motrices, bien que mineures comparativement aux incapacités cognitives, ont également été notées chez deux participants sur trois. Ce constat est congruent avec une étude sur la performance dans les activités de la vie quotidienne chez les

personnes ayant la maladie d'Alzheimer dans laquelle des habilités motrices diminuées ont été constatées chez les participants, celles-ci ayant un impact négatif sur la performance fonctionnelle de ces personnes (Oakley, Duran, Fisher, & Merritt, 2003). Dans la conceptualisation de la « personne » selon le Modèle de compétence, la personne est considérée comme une « unité corps-esprit » qui comporte des caractéristiques physiques, psychologiques et comportementales (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002). Ainsi, conceptuellement, d'autres caractéristiques de la personne que celles purement cognitives pourraient être envisagées dans le cadre de l'instrument d'évaluation. De plus, selon les résultats de la présente étude, il est difficile de dissocier entre exclusivement des problèmes de nature cognitive et des problèmes physiques lorsque ceux-ci surviennent conjointement, ce qui est souvent le cas dans le contexte de la gériatrie où la « pluripathologie » est courante. La question se pose donc de documenter uniquement une composante de la personne, celle cognitive, et avoir un portrait partiel et possiblement biaisé de la situation réelle versus essayer de trouver des façons de tenir compte des problématiques multiples. Par ailleurs, bien que l'ÉDIPE – Version Cognitive vise avant tout les problématiques cognitives, le développement de l'instrument fait partie d'un projet de recherche qui vise le développement d'une batterie d'évaluation de la relation P-E (Rousseau et al., 2007). D'autres instruments de cette batterie, s'attardent à la personne ayant des incapacités motrices, soit l'ÉDIPE (Rousseau, 1997), et à la personne ayant des incapacités visuelles, soit l'ÉDIPE – Version Visuelle (Carignan, Rousseau, Gresset, & Couturier, 2007). Dans l'avenir, l'objectif est de combiner ces instruments dans le cadre de l'évaluation d'une personne âgée ayant des incapacités multiples.

De plus, certaines suggestions d'ajouts à l'ÉDIPE – Version Cognitive pourraient contribuer à une documentation plus juste et non biaisée du concept de « personne » dans le cas où d'autres troubles sont également présents.

Parmi les solutions, d'une part il a été proposé de modifier l'item « Diagnostics » par celui de « Diagnostics et autres problèmes de santé » afin de pouvoir documenter également des problématiques à d'autres niveaux que le cognitif.

D'autre part, l'ajout des « Modulateurs » dans la *Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs* permettrait de tenir compte de la co-morbidité et de départager entre l'impact des incapacités purement cognitives des autres causes pouvant altérer l'efficacité de l'interaction P-E. À titre d'exemple, l'activité de préparer et de prendre un repas est potentiellement influencée dans le cas d'une personne diabétique qui a des problèmes sensori-moteurs.

De plus, en lien avec la réceptivité de l'évalué face à l'instrument d'évaluation, une réaction, sous forme de fatigabilité au niveau physique, a été notée en fin de tâche. Ce constat souligne l'importance de prendre en considération les autres diagnostics de la personne pour avoir la connaissances des contre-indications à l'effort (ex : dyspnée) et des impacts des autres déficits sur la réalisation des tâches demandées.

5.2.2 Environnement

5.2.2.1 Environnement non humain

Pour le concept d'environnement non humain, qui réfère au domicile de la personne ayant des troubles cognitifs, un manque d'informations a été constaté pour deux cas sur trois. Ce résultat signifie que la représentativité de ce concept dans l'instrument d'évaluation est insuffisante pour l'instant. La raison du manque d'information soulevée est que l'évaluateur n'est pas d'emblée amené à visiter l'ensemble du domicile, ce qui limite les observations recueillies. Une solution proposée est d'ajouter à l'instrument une visite complète du domicile afin de s'assurer d'observer l'ensemble des composantes environnementales.

L'ajout d'items en lien avec l'environnement non humain a été suggéré. Ces ajouts pourraient améliorer la représentativité du concept « environnement non humain ». Parmi ceux-ci, il y a la « Durée d'habitation dans le domicile actuel ». Cet item est important dans le cas des troubles cognitifs spécifiquement, car il a un impact sur l'interaction P-E non humain selon qu'il s'agit d'une situation de nouveauté ou d'une situation de familiarité dans le domicile. Dans le pré-test, au cas 2, où le participant habitait depuis peu dans le domicile, une absence de routines a été

notée, toutefois pour le participant 3, malgré des incapacités sévères au niveau de l'initiation et de la séquence, certaines routines étaient préservées fort probablement en raison d'une familiarité dans le domicile. À cet effet, S. C. Lewis (2003) souligne que la stabilité de l'environnement est un facteur qui guide les personnes âgées au niveau de leur fonctionnement.

5.2.2.2 Environnement humain

La question de documenter davantage l'environnement humain (proche-aidant) a été posée à plusieurs reprises lors du pré-test. Ce constat soutient l'interrogation quant à la représentativité dans l'instrument du concept « environnement humain ».

Dans la présente étude, il a été proposé d'ajouter un item « Proche-aidant » dans la *Section 1 – Environnement humain* et une question spécifique sur le ressourcement du proche-aidant, mais sans arriver à un consensus entre évaluateurs. La divergence entre évaluateurs quant à la documentation du proche-aidant semble en lien avec une perception différente de l'optique et de l'objectif de l'instrument : une évaluation du proche-aidé versus une évaluation de la dyade. Selon une étude québécoise, s'intéressant aux services offerts dans le contexte du virage ambulatoire, dans l'organisation actuelle des soins, les services sont prodigués essentiellement aux personnes âgées ayant des problèmes de santé et non à la dyade aidant-aidé (Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2004). Ainsi, une approche individuelle prime sur une approche se voulant plus systémique. Une des conclusions de cette étude est l'importance de considérer les proches-aidants comme des clients du système de santé (Ducharme et al., 2004). Bien que l'ÉDIPE – Version Cognitive s'adresse à l'origine à la personne âgée ayant des troubles cognitifs dans son contexte environnemental domiciliaire, donc qui est en relation avec les éléments du domicile et un proche-aidant, une approche novatrice serait de documenter de façon équivalente les deux membres de la dyade, c'est-à-dire autant le proche-aidant que le proche-aidé.

Le pré-test de l'instrument d'évaluation a également incité le questionnement de la représentativité de l'instrument d'évaluation au niveau du concept de l'environnement humain lorsque d'autres personnes co-habitent dans le domicile et sont impliquées auprès de la dyade. Deux triades ont été répertoriées dans la présente étude sur les trois cas évalués. Bien que les personnes co-habitant ou contribuant à la triade font partie du microsystème de l'aîné ayant des troubles cognitifs et ont un impact sur la relation P-E, elles ne sont pas prises en compte spécifiquement dans la version actuelle de l'ÉDIPE – Version Cognitive.

Au-delà de l'environnement immédiat ou domiciliaire, l'environnement plus éloigné tel le voisinage et la communauté peuvent également avoir un impact sur la personne (Lawton et al., 1997). Ce mésosystème, incluant les autres membres de la famille, les amis et les voisins, semble important à documenter dans le cadre d'une évaluation domiciliaire des personnes ayant des troubles cognitifs car il s'agit d'éléments qui peuvent moduler la relation que le proche-aidant entretient avec le proche-aidé (Depa et al., 2006). Il est vrai que l'ÉDIPE – Version Cognitive a été développé pour évaluer spécifiquement le microsystème, donc la dyade. Toutefois, la dyade aidant-aidé évolue dans un environnement social et ce réseau a des impacts sur la dyade (Zarit & Leitsch, 2001). Selon les résultats de la présente étude, dans le cas des troubles cognitifs, le mésosystème ou réseau élargi semble avoir un impact sur les conclusions de l'évaluation, par exemple en termes de recommandations au niveau de l'intervention (ex. : aide des enfants).

5.2.3 Interaction personne-environnement

5.2.3.1 Activité

De façon générale, les différentes sections de l'instrument sont jugées utiles à la compréhension de la problématique de la relation P-E avec l'environnement non humain, qui correspond au concept « activité ». L'utilisation de l'instrument permet de documenter l'activité à travers l'interaction de la personne avec les composantes du domicile, comme la cuisine et divers objets, ainsi qu'à travers le contenu de certains items et questions.

Par contre, lors du pré-test, il a été mis en évidence à plusieurs reprises qu'il y a interférence de l'environnement humain dans l'évaluation de l'interaction de la personne avec l'environnement non humain (ex. : consignes de l'évaluateur et aide fournie par le proche-aidant). Ce constat est congruent avec les conclusions d'une étude explorant l'impact des incapacités cognitives sur la relation P-E des personnes âgées ayant des troubles cognitifs dans laquelle une personne a réalisé l'activité de préparation et de prise de repas (Lorrain, 2004). Il s'avère que, dans un contexte écologique, il est difficile d'isoler la relation P-E strictement non humain, telle qu'elle est décrite dans le cadre du Modèle de compétence. En ce sens, isoler l'interaction P-E non humain a été jugé non pertinent avec les personnes ayant des troubles cognitifs évaluées avec l'ÉDIPE – Version Cognitive, en raison de l'interférence importante du proche-aidant dans le contexte domiciliaire.

La sécurité a un impact potentiel sur plusieurs activités domiciliaires et constitue un élément important de la relation P-E (Lawton et al., 1997). Dans la cotation de la séquence, lors de l'activité de préparation de repas dans la *Section 2 – Activité*, il a été suggéré que l'aspect de la sécurité soit inclus dans la cote 0 (voir tableau 17), qui réfère à la situation de handicap. Par contre, dans l'échelle de compétence (annexe B), la sécurité est incluse dans la cote 2. La suggestion apportée par les évaluateurs au cours du pré-test souligne l'importance de l'enjeu de la sécurité dans le cas des troubles cognitifs. En effet, les personnes âgées avec incapacités cognitives sont confrontées davantage à des problèmes de sécurité que des personnes ayant des troubles moteurs (Gitlin, 2000).

Bien que le système de cotation ait été jugé pertinent pour l'ensemble de l'instrument d'évaluation, une difficulté de compréhension de l'échelle de compétence pour la cotation des activités est apparue (*Section 1 – Activités* et *Section 2 – Opérations*). Plus spécifiquement, une confusion entre les cotes 0 et 7 et les cotes 1 et 2 a été notée. Des précisions ont été suggérées aux définitions de ces cotes pour faciliter la cotation. De plus, la cote 1 semble englober trop de différents niveaux de compétence. Malgré qu'aucune solution concrète n'ait été proposée par les évaluateurs, cette question devrait être abordée par les auteurs

de l'instrument afin de prévenir un potentiel manque de discrimination de l'instrument en lien avec la cote 1.

Finalement, l'activité de préparation et de prise de repas de la *Section 2 – Activité* a été jugée plus difficile par les évaluateurs que le reste de l'évaluation et seules les cotes issues du cas 3 ont pu être comparées. Pour ce cas, le niveau d'accord pour les cotes est moindre que pour les autres cotes dans l'instrument. Toutefois, l'expérience réelle de la situation d'évaluation avec trois personnes a permis de préciser les éléments en lien avec la cotation de cette section plus complexe. Ces éléments, ainsi que d'autres précisions, devraient être ajoutés dans le guide d'utilisation de l'instrument. Malgré les difficultés rencontrées lors du pré-test, cette sous-section est considérée comme essentielle à la représentativité du concept « activité » dans l'instrument d'évaluation car elle apporte des informations supplémentaires sur les éléments de dangerosité, de même que sur l'interaction avec le téléphone qui est innovatrice par rapport à d'autres instruments d'évaluation, et des idées d'interventions ciblant l'environnement non humain.

5.2.3.2 Rôle

De façon générale, les différentes sections de l'instrument sont jugées utiles à la compréhension de la problématique de la relation P-E avec l'environnement humain, qui correspond au concept de « rôle ». L'utilisation de l'instrument permet de documenter le rôle, par exemple en observant l'interaction entre l'aidé et l'aidant (entrevue en dyade), à travers l'expérience de l'évaluateur de l'interaction avec la personne ayant des troubles cognitifs et via le contenu des items et des questions des différentes sous-sections.

La triangulation des modes d'évaluation (Yin, 2003) a un avantage certain pour améliorer la représentativité du concept de « rôle », tel que relaté lors des discussions. Le rôle est déjà documenté formellement par la *Section 1 – Rôle (carnet de questions au proche-aidé et proche-aidant)* et la *Section 2 – Rôle (discussion proche-aidé et proche-aidant)* et les observations informelles sont recueillies dans les autres sections lors des entrevues en dyade. Il a été suggéré

de réserver un espace spécifique pour colliger des observations informelles dans l'instrument d'évaluation étant donné leur pertinence notée à plusieurs reprises.

Finalement, il est intéressant de constater que le format d'évaluation permettant de recueillir tant le point de vue du proche-aidé que du proche-aidant (deux colonnes) contribue à la représentativité du concept de « rôle » dans l'instrument d'évaluation.

5.2.4 Impact de l'appartenance professionnelle des évaluateurs

Pour le pré-test, trois professionnels de la réadaptation, deux ergothérapeutes et un neuropsychologue, ont assumé les rôles d'évaluateurs. Lors des discussions, plusieurs différences ont été notées entre la vision de ces deux types de professionnels.

Tout d'abord, dans la comparaison des commentaires et observations, certaines divergences semblent être dues au type de professionnel qui a recueilli les données. Aussi, les divergences des cotes dans la *Section 4 – Potentiel* résultent, en partie, des perceptions différentes entre l'ergothérapeute et le neuropsychologue quant au potentiel environnemental, aux interventions sur la personne, sur l'environnement non humain et les causes sous-jacentes à une recommandation de changement de milieu de vie. Les ergothérapeutes et les neuropsychologues sont sensibles à des aspects différents en termes d'observation et d'intervention en conséquence probable de leur formation universitaire différente.

Une différence de perception entre ergothérapeute et neuropsychologue a également été notée quant à la vision de l'évaluation et le type de clientèle desservi à domicile. Le neuropsychologue remet en question la pertinence de la mise en situation en cas de difficulté, ce qui n'est pas le cas de l'ergothérapeute. La spécificité de l'ergothérapie est basée sur l'analyse d'activité (Crepeau, 1998), ce qui explique que pour les ergothérapeutes l'activité demeure pertinente même dans le cas d'extrême difficulté.

La nécessité d'un lexique complémentaire pour le vocabulaire cognitif a été soulignée et jugée pertinente par les ergothérapeutes qui ont moins de connaissances spécifiques en ce qui a trait aux troubles cognitifs que les neuropsychologues. En effet, bien qu'elle aborde entre autres la dimension cognitive (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997), la formation des ergothérapeutes est plus holistique et multidimensionnelle que celle des neuropsychologues.

5.3 Lien avec les questions de recherche

Les résultats permettent de répondre aux questions de recherche. Tout d'abord, l'utilisation de l'instrument est acceptable et applicable dans le contexte d'une évaluation au domicile des personnes âgées ayant des troubles cognitifs puisque trois personnes âgées ayant des troubles cognitifs sévères ont pu compléter les différentes sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive.

Ensuite, l'usage de l'instrument a permis de cibler les difficultés dans la relation P-E dans l'environnement domiciliaire (situations de handicap à domicile). En effet, tant au niveau qualitatif (observations relevées) que quantitatif (cotes attribuées) des difficultés similaires ont pu être remarquées par les trois évaluateurs dans les trois cas.

Finalement, l'utilisation de l'instrument a permis de statuer sur le besoin d'un aménagement du contexte environnemental domiciliaire, dans une perspective de relation P-E. En effet, pour chacun des trois cas évalués, des recommandations ont été émises quant à l'aménagement de l'environnement non humain (domicile) et humain (proche-aidant). Pour l'environnement non humain, le spectre des aménagements proposés allait de la mise en place d'indices et de modifications dans l'environnement à la recommandation d'un changement de milieu de vie lorsque l'aménagement du domicile n'était plus une solution envisageable compte tenu du contexte. Pour l'environnement humain, les évaluateurs ont proposé de fournir aux proches-aidants des informations quant à la manifestation des troubles

cognitifs, du répit et du support psychologique. Toutes ces recommandations avaient pour but non seulement le bien-être du proche-aidant mais aussi, indirectement, le soutien à domicile du proche-aidé. En effet, selon (Bowlby et al., 1998), il est essentiel de répondre aux besoins des aidants pour favoriser le soutien à domicile des aidés.

5.3.1 Pertinence de l'ÉDIPE – Version Cognitive

Il est également pertinent de souligner que l'ÉDIPE – Version Cognitive contribue à une compréhension améliorée du soutien à domicile, selon une perspective de relation P-E.

Les évaluateurs ont énuméré différentes caractéristiques de l'instrument qui distinguent celui-ci des autres instruments disponibles. Certaines de ces caractéristiques correspondent aux suggestions pour les instruments d'évaluation à domicile présentées dans la chapitre « Recension des écrits » dans le tableau 1. Parmi ceux-ci il y a l'approche holistique et multidimensionnelle qui, dans le cas de l'ÉDIPE – Version Cognitive, permet de documenter les dimensions impliquées dans le contexte domiciliaire soit la personne, l'environnement et l'interaction entre ces deux entités. Le proche-aidant est également un élément important de l'évaluation domiciliaire selon la littérature et son importance a été soulignée par les évaluateurs pour l'ÉDIPE – Version Cognitive. Les données tant objectives que subjectives (perception de la personne) sont recueillies dans l'ÉDIPE – Version Cognitive via plusieurs modes d'évaluation. L'instrument est également basé sur un modèle théorique, tel que suggéré dans la littérature, ce qui permet l'interprétation des données et la rédaction efficace d'un rapport d'évaluation. Un autre avantage important de l'ÉDIPE – Version Cognitive, qui ne figure pas dans les suggestions relevées dans les écrits, est que l'instrument propose une démarche et un canevas d'évaluation domiciliaire qui favorise l'établissement du lien thérapeutique et facilite l'intervention subséquente.

5.4 Forces et limites de l'étude

5.4.1 Critères de qualité d'une étude qualitative

Dans les études qualitatives, certains critères de qualité doivent être rencontrés afin de supporter les conclusions. Parmi ceux-ci il y a la crédibilité et la transférabilité (Miles & Huberman, 2003).

5.4.1.1 Crédibilité

La crédibilité (ou validité interne) (Miles & Huberman, 2003) du devis est assurée lorsque les relations observées empiriquement correspondent aux concepts théoriques choisis. Dans la présente étude, la crédibilité concerne le lien entre les données recueillies à l'aide de l'instrument (ÉDIPE – Version Cognitive) et la description du cas tel qu'observé à domicile. Comme les trois cas ont été conformes aux critères du guide d'utilisation de l'instrument et ont permis l'expérimentation des items de l'instrument, la crédibilité du devis est assurée.

5.4.1.2 Transférabilité

En ce qui concerne la transférabilité (ou validité externe), il s'agit du principe de généralisabilité des résultats. La généralisabilité n'est pas un but visé par les devis qualitatifs tel que défini dans la recherche quantitative (Mayer & Ouellet, 1991; Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003). Plutôt qu'une généralisabilité « statistique », la généralisabilité « analytique » est visée dans les études de cas multiples (Yin, 2003). Bref, la généralisabilité s'effectue d'un cas à un autre en se basant sur la correspondance à une théorie sous-jacente (Miles & Huberman, 2003). Dans le cas qui nous intéresse, il s'agit du Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002) et de son opérationnalisation par l'instrument d'évaluation. La transférabilité de la présente étude est renforcée par l'utilisation de la logique de réplique (Yin, 2003).

5.4.2 Forces de l'étude

Les forces de cette étude qualitative se situent à plusieurs niveaux. Tout d'abord, la méthodologie utilisée est originale car elle a permis de non seulement se pencher sur la validité de contenu de l'instrument, en termes de représentativité des concepts théoriques évaluées, mais elle a aussi permis l'expérience empirique de l'instrument, enrichissant le contenu des propos émis par les évaluateurs.

Un autre point fort est la « triangulation basée sur les investigateurs » (*investigator triangulation*) (Denzin & Lincoln, 1994; Yin, 2003). La triangulation implique l'utilisation de multiples sources d'évidence afin de corroborer et de renforcer la validité des données (Miles & Huberman, 2003; Yin, 2003). En effet, trois évaluateurs ont participé simultanément à l'évaluation des participants et les données brutes sont constituées des points de vue exprimés par ces trois évaluateurs.

Aussi, puisque l'ÉDIPE – Version Cognitive est un instrument d'évaluation s'adressant tant aux ergothérapeutes qu'aux neuropsychologues, une force de l'étude a été l'inclusion des deux types de professionnels au pré-test de l'instrument.

Dans la présente étude, des participants présentant des atteintes cognitives sévères ont été évalués. Malgré les inconvénients que cela comporte, l'avantage fut la possibilité d'atteindre le « plancher » de l'instrument. Des suggestions au niveau de la procédure ont également pu être apportées dans le cas d'une évaluation d'une personne ayant des atteintes sévères. Cet aspect est important dans le cadre du processus de validation d'un instrument d'évaluation et constitue une force de l'étude. De plus, il est à noter qu'en raison de la désinstitutionnalisation, du virage ambulatoire et du vieillissement de la population (CSHAWG, 1994; MSSS, 1998), une clientèle de plus en plus « lourde » est desservie à domicile actuellement. Ainsi, le profil des participants est pertinent dans le contexte social actuel.

En ce qui concerne la portée clinique de l'étude, elle est réelle car selon la recension de écrits réalisée, aucun instrument d'évaluation permettant d'évaluer le contexte environnemental domiciliaire de personnes avec atteintes cognitives n'a été répertorié. Ce projet est donc novateur car il constitue un premier pas dans la construction d'un instrument d'évaluation valide pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs au sein de leur contexte environnemental domiciliaire.

5.4.3 Limites de l'étude

La présente étude comporte des limites. D'abord, bien qu'un certain nombre de catégories analytiques atteignent la redondance au niveau de l'information recueillie (Contandriopoulos et al., 1990; Denzin & Lincoln, 1994; Van der Maren, 1996), il ne s'agit pas d'une saturation pouvant s'appliquer à l'ensemble des catégories analytiques. La saturation a été atteinte partiellement dans la présente étude en raison de la nature de l'information recueillie. En effet, certaines informations seulement étaient redondantes d'un cas à l'autre. Cependant, il a été jugé nécessaire d'effectuer une analyse approfondie avant la poursuite des travaux. De plus, des contraintes temporelles liées à la réalisation de l'étude ont justifié l'arrêt du recrutement.

De plus, la saturation n'est pas atteinte pour l'ensemble de la clientèle âgée ayant des incapacités cognitives car les trois participants évalués avaient tous des déficits cognitifs sévères (résultats au MoCA entre 9/30 et 13/30). Ainsi, les résultats de cette étude ne représentent qu'une portion de la population-cible de l'ÉDIPE – Version Cognitive et par conséquent ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile.

Afin d'évaluer l'ensemble des situations possibles dans la population cible, le recrutement des participants devrait suivre une logique d'échantillonnage à variation maximale (Miles & Huberman, 2003). L'objectif de ce type d'échantillonnage est de rendre compte des différentes variations à l'intérieur de la population cible. Concrètement, au cours du recrutement, des contextes de vie différents de ceux des cas précédents devraient être recherchés. Les diverses variantes de la dyade aidant-aidé devraient être évaluées : conjoint/conjointe,

parent/enfant ou autre. Il aurait également été souhaitable d'évaluer des proches-aidés qui habitent avec leur proche-aidant et ceux qui habitent seuls, ainsi que des personnes ayant des profils cognitifs variés (atteintes légères et modérées). Cette façon de procéder contribue à la généralisabilité ou validité externe des résultats obtenus. Les trois cas évalués ont été choisis en essayant d'avoir des caractéristiques diverses et bien que l'échantillon est hétérogène à certains niveaux (type de domicile, type de lien aidant-aidé et nature des troubles cognitifs), avec seulement trois cas il a été impossible d'avoir toutes les caractéristiques souhaitables. D'autres études devraient se pencher sur les aspects n'ayant pu être évalués dans la présente étude.

Un biais a pu être provoqué par la procédure utilisée qui impliquait la présence simultanée de trois évaluateurs au lieu d'un seul. Ceci aurait pu avoir un effet sur la situation d'évaluation en raison d'une dynamique différente entre les évaluateurs et les personnes évaluées. Il est possible que les personnes se soient senties plus intimidées par la présence de plusieurs évaluateurs à la fois, ceci ayant un impact sur les informations véhiculées. Afin de limiter ce type de biais, l'évaluateur principal a mené l'évaluation et les deux autres évaluateurs se sont placés en retrait. Il est à noter que lors des discussions, les évaluateurs ont affirmé qu'ils n'avaient pas l'impression que la présence de trois évaluateurs a eu un impact majeur sur le processus d'évaluation.

Finalement, l'étudiante à la maîtrise a participé à l'étude en tant qu'évaluatrice et analyste. Un biais possible a pu survenir lors de l'analyse des données car l'étudiante a aussi émis des points de vue lors des discussions. Le risque est qu'elle pouvait favoriser inconsciemment ses propres opinions lors des analyses qualitatives qui impliquent la subjectivité de l'analyste. Afin de minimiser ce biais, les analyses de cas et les analyses multiples ont été vérifiées par la technique de la vérification par les pairs (*member checking*) (Stake, 2005).

En résumé, les concepts du Modèle de compétence opérationnalisés dans l'ÉDIPE – Version Cognitive semblent en majorité représentatifs et des suggestions ont été apportées pour accroître la représentativité de certains concepts jugés moins

représentatifs. Les résultats de la présente étude supportent la validité de contenu de l'instrument d'évaluation pour la population âgée avec des atteintes cognitives sévères et vivant à domicile.

5.5 Recommandations et avenues de recherches futures

Certaines questions n'ont pu être traitées dans le cadre des travaux de ce mémoire. Les recherches futures devraient étendre le spectre de la population étudiée. À titre d'exemple, des personnes présentant des pathologies moins courantes que les démences et les AVC devraient faire partie des échantillons à l'avenir. Il est également à noter que les cas des triades à domicile, mis en lumière dans la présente étude, devraient être considérés spécifiquement car elles semblent faire partie de la population concernée. Le type de relation entre le proche-aidé et le proche-aidant devrait également être élargi aux relations non basées sur des liens familiaux (amis, voisins) et aux relations intergénérationnelles (petits-enfants aidants). En effet, ces types de relations risquent d'être de plus en plus fréquentes dans le futur avec la venue des familles moins nombreuses et moins traditionnelles (Depa et al., 2006). Parmi les moyens suggérés pour y parvenir il y a l'élargissement du recrutement des participants aux autres milieux cliniques tels les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres de réadaptation et les hôpitaux de jour.

Au niveau de la méthodologie, il serait possible, à l'avenir, de filmer l'évaluation afin d'éviter la présence de plusieurs évaluateurs simultanément. Bien sûr, cette façon de procéder risque d'introduire d'autres biais qu'il faudrait gérer (Lorrain, 2004).

Au niveau des qualités métrologiques de l'ÉDIPE – Version Cognitive, la prochaine étape est de considérer les recommandations de la présente étude et de poursuivre le pré-test de l'instrument avec des aînés moins atteints cognitivement. Les études futures devraient se pencher sur la poursuite du processus de validation de l'instrument, afin de consolider celui-ci au niveau scientifique. À titre

d'exemple, des études de fidélité seront essentielles pour s'assurer que les mêmes résultats puissent être obtenus par plusieurs évaluateurs (inter-juges) et à plusieurs temps de mesure (test-retest).

CHAPITRE 6

CONCLUSION

En conclusion, ce mémoire contribue au développement d'une batterie d'évaluation pour des personnes ayant des incapacités et vivant à domicile, en étant une première étape de la validation de contenu de l'ÉDIPE – Version Cognitive. Cet instrument a été conçu pour cibler les besoins en termes d'aménagement et de soutien à domicile pour des personnes âgées ayant des atteintes cognitives et leurs proches-aidants. L'instrument, qui opérationnalise le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et al., 2002), a pour objectif de faciliter la recommandation d'interventions pertinentes et réalistes dans le cadre du soutien à domicile. L'ÉDIPE – Version Cognitive comble également une pénurie d'instruments d'évaluation pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, au sein de leur contexte environnemental domiciliaire.

L'objectif de l'étude était de pré-tester l'ÉDIPE – Version Cognitive en vue de contribuer à la vérification de la validité de contenu de l'instrument. Les résultats indiquent que l'ÉDIPE – Version Cognitive est globalement adaptée, dans sa forme actuelle, aux personnes âgées avec des troubles cognitifs sévères. L'analyse basée sur les catégories analytiques a permis de confirmer la représentativité globale des concepts du Modèle de compétence. Toutefois, les concepts relatifs à l'environnement, soit « environnement non humain » et « environnement humain » devraient être documentés davantage selon les résultats présentés. Des suggestions pour augmenter la représentativité de ces concepts ont été suggérées. De plus, des recommandations de précisions générales pour améliorer la forme de l'instrument, pour clarifier certaines consignes lors de la passation, de la cotation et lors de l'analyse, ont été émises. En résumé, les résultats de la présente étude supportent la validité de contenu de l'instrument d'évaluation pour la population âgée avec des atteintes cognitives sévères et vivant à domicile.

Suite à la prise en compte des recommandations de la présente étude, les études à venir devraient se pencher sur la poursuite du processus de validation de l'instrument, entre autres en considérant les personnes ayant des atteintes cognitives modérées et légères et vivant dans des contextes sociaux variés.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes.
- Bauer, M. J., Maddox, M. K., Kirk, L. N., Burns, T., & Kuskowski, M. A. (2001). Progressive dementia: personal and relational impact on caregiving wives. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(6), 329-334.
- Baum, C., & Edwards, D. F. (1993). Cognitive performance in senile dementia of the Alzheimer's type: the Kitchen Task Assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(5), 431-436.
- Benson, J., & Clark, F. (1982). A guide for instrument development and validation. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(12), 789-800.
- Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- Bowlby, C., Association canadienne des ergothérapeutes, & Société Alzheimer du Canada. (1998). *Vivre à domicile avec une démence de type Alzheimer : manuel de ressources, de références et d'information*. Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes en collaboration avec Société Alzheimer du Canada.
- Brawley, E. C. (2001). Environmental design for Alzheimer's disease: A quality of life issue. *Aging & Mental Health*, 5(Suppl.2), 79-83.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bucks, R. S., Ashworth, D. L., Wilcock, G. K., Siegfried, K., Bucks, R. S., Ashworth, D. L., et al. (1996). Assessment of activities of daily living in dementia: development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. *Age & Ageing*, 25(2), 113-120.
- Burgener, S. C., & Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia: the relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 33-41.
- Buri, H., Picton, J., & Dawson, P. (2000). Perceptual dysfunction in elderly people with cognitive impairment: a risk factor for falls? *British Journal of Occupational Therapy*, 63(6), 248-253.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*, 150(6), 899-913.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, 55(1), 66-73.
- Carignan, M., Rousseau, J., Gresset, J., & Couturier, J. A. (2007). A New Home-Based Rehabilitation Assessment Tool for Visually Impaired Persons [Abstract]. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Conference Program Supplement*, 74(Suppl.1), 28.

- Carmines, E. G., & Zeller, R. A. (1979). *Reliability and validity assessment*. Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.
- Carruth, A. K. (1996). Motivating factors, exchange patterns, and reciprocity among caregivers of parents with and without dementia. *Research in Nursing & Health, 19*(5), 409-419.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Corcoran, M. A., & Gitlin, L. N. (2001). Family caregiver acceptance and use of environmental strategies provided in an occupational therapy intervention. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics, 19*(1), 1-20.
- Cotter, E. M., Burgio, L. D., Stevens, A. B., Roth, D. L., & Gitlin, L. N. (2002). Correspondence of the Functional Independence Measure (FIM) self-care subscale with real-time observations of dementia patients' ADL performance in the home. *Clinical Rehabilitation, 16*(1), 36-45.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., et al. (2003). Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine, 18*(12), 1006-1014.
- Crepeau, E. B. (1998). Activity Analysis: A way of thinking about occupational performance. In M. E. Neistadt & E. B. Crepeau (Eds.), *Willard & Spackman's Occupational therapy (9th ed.)* (pp. 135-147). Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Crocker, L., & Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory*. New York: Holt Rinehart and Winston.
- Daly, M. P., & Fredman, L. (1998). A simple function-based scale for practitioners to assess the patient - caregiver dyad. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 14*(1), 45-53.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Depa, M., Rousseau, J., & Ska, B. (2006, octobre). *La relation personne-environnement chez les personnes âgées ayant des troubles cognitifs*. Communication par affiche présentée au VIII^e Congrès international francophone de gérontologie et gériatrie, Québec, Québec.
- DiBartolo, M. C. (2000). Caregiver burden: instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *Journal of Gerontological Nursing, 26*(6), 46-53.
- Doble, S. E., Fisk, J. D., Lewis, N., & Rockwood, K. (1999). Test-retest reliability of the Assessment of Motor and Process Skills in elderly adults. *Occupational Therapy Journal of Research, 19*(3), 203-215.
- Doble, S. E., Fisk, J. D., & Rockwood, K. (1999). Dementia: assessing the ADL functioning of persons with Alzheimer's disease: comparison of family informants' ratings and performance-based assessment findings. *International Psychogeriatrics, 11*(4), 399-409.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile, un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique, 95*(1), 64-68.

- Dutil, É., Bottari, C., & Vanier, M. (2003). *Profil des AVQ (version 4)*. Montréal, Québec: Les Éditions Émersion.
- Egan, M., Hobson, S., & Fearing, V. G. (2006). Dementia and occupation: a review of the literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 73*(3), 132-140.
- Faria, S. H. (1998). Through the eyes of a family caregiver: perceived problems. *Home Care Provider, 3*(4), 221-225.
- Finkel, S. I. (2001). Behavioral and psychological symptoms of dementia: A current focus for clinicians, researchers, and caregivers. *Journal of Clinical Psychiatry, 62*(Suppl.21), 3-6.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research, 12*, 189-198.
- Gallagher-Thompson, D., Dal Canto, P. G., Jacob, T., & Thompson, L. W. (2001). A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences, 56*(3), S140-150.
- Gauthier, L., Dehaut, F., & Joanette, Y. (1989). The Bells Test: A quantitative and qualitative test for visual neglect. *International Journal of Clinical Neuropsychology, 11*(2), 49-54.
- Gélinas, I., Gauthier, L., & McIntyre, M. (1999). Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the Disability Assessment for Dementia. *American Journal of Occupational Therapy, 53*(5), 471-481.
- Gitlin, L. N. (2000). Making home safer : Environmental Adaptations for People with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, 1*(1), 50-58.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: lessons learned and new directions. *The Gerontologist, 43*(5), 628-637.
- Gitlin, L. N., & Corcoran, M. A. (1996). Managing dementia at home: the role of home environmental modifications. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 12*(2), 28-39.
- Gitlin, L. N., Roth, D. L., Burgio, L. D., Loewenstein, D. A., Winter, L., Nichols, L., et al. (2005). Caregiver appraisals of functional dependence in individuals with dementia and associated caregiver upset: psychometric properties of a new scale and response patterns by caregiver and care recipient characteristics. *Journal of Aging & Health, 17*(2), 148-171.
- Gitlin, L. N., Schinfeld, S., Winter, L., Corcoran, M., Boyce, A. A., & Hauck, W. (2002). Evaluating home environments of persons with dementia: interrater reliability and validity of the Home Environmental Assessment Protocol (HEAP). *Disability & Rehabilitation, 24*(1-3), 59-71.
- Gruslin, C., Rousseau, J., & Ska, B. (2005, janvier). *Perception du proche-aidant quant à l'impact des incapacités cognitives d'une personne âgée*. Communication par affiche présentée au Congrès des stagiaires de recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Montréal, Québec.
- Hartman, M. L., Fisher, A. G., & Duran, L. (1999). Assessment of functional ability of people with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 6*(3), 111-118.
- Hepburn, K., Lewis, M. L., Narayan, S., Tornatore, J. B., Bremer, K. L., & Sherman, C. W. (2002). Discourse-derived perspectives: differentiating among

- spouses' experiences of caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 17(4), 213-226.
- Hogan, V. M., Lisy, E. D., Savannah, R. L., Henry, L., Kuo, F., & Fisher, G. S. (2003). Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer's disease: implications for occupational therapy. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 22(1), 21-43.
- Hoppes, S., Davis, L. A., & Thompson, D. (2003). Environmental effects on the assessment of people with dementia: a pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(4), 396-402.
- Jansson, W., Almberg, B., Grafström, M., & Winblan, B. (1998). A daughter is a daughter for her whole life: a study of daughters' responsibility for parents with dementia. *Health care in later life*, 3(4), 272-283.
- Jansson, W., Nordberg, G., Grafstrom, M., Jansson, W., Nordberg, G., & Grafstrom, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804-812.
- Karsenti, T., & Savoie-Zajc, L. (2000). *Introduction à la recherche en éducation*. Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Kiyak, H., Teri, L., & Borson, S. (1994). Physical and functional health assessment in normal aging and in Alzheimer's disease: self-reports vs family reports. *The Gerontologist*, 34(3), 324-330.
- Lafrenière, S. A., Carrière, Y., Martel, L., & Bélanger, A. (2003). Personnes âgées en perte d'autonomie et source d'aide. *Rapports sur la santé de Statistique Canada*, 14(4), 33-43.
- Law, M. (1987). Measurement in occupational therapy: scientific criteria for evaluation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 133-138.
- Lawton, M. P. (2001). The physical environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 5(Suppl.2), 56-64.
- Lawton, M. P., Weisman, G. D., Sloane, P., & Calkins, M. (1997). Assessing environments for older people with chronic illness. *Journal of Mental Health and Aging*, 3(1), 83-100.
- Le Conseil des aînés. (2001). *La réalité des aînés québécois* (2^e ed.). Sainte-Foy: Les publications du Québec.
- Letts, L., & Marshall, L. (1995). Evaluating the validity and consistency of the SAFER Tool. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 13(4), 49-66.
- Letts, L., Scott, S., Burtney, J., Marshall, L., & McKean, M. (1998). The reliability and validity of the safety assessment of function and the environment for rehabilitation (SAFER Tool). *British Journal of Occupational Therapy*, 61(3), 127-132.
- Lewis, M. L., Hepburn, K., Narayan, S., & Kirk, L. N. (2005). Relationship matters in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 20(6), 341-347.
- Lewis, S. C. (2003). *Elder care in occupational therapy*. Thorofare, N.J.: Slack Inc.
- Long, J. (1997). Alzheimer's disease and the family : working with new realities. In T. D. Hargrave & S. M. Hanna (Eds.), *The aging family : new visions in theory, practice, and reality* (pp. 209-233). New York: Brunner/Mazel.
- Lorrain, M. (2004). *Impact des incapacités cognitives d'une personne âgée sur sa relation personne-environnement à domicile*. Mémoire de maîtrise non-publié, Université de Montréal, Montréal.

- Lowery, K., Buri, H., & Ballard, C. (2000). What is the prevalence of environmental hazards in the homes of dementia sufferers and are they associated with falls. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 883-886.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D., & collaborateurs. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.
- Meaney, A. M., Croke, M., & Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 322-329.
- Messecar, D. C. (2000). Factors affecting caregivers' ability to make environmental modifications. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(12), 32-42.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e ed.). Paris: De Boeck Université.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (1998). *Le virage ambulatoire en santé physique: enjeux et perspectives*. Québec: Ministère de la santé et des Services Sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2003). *Chez soi: le premier choix, la politique de soutien à domicile*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2005). *Plan Stratégique 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services Sociaux*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Mulligan, R., Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (2003). *The clinical management of early Alzheimer's disease : a handbook*. Mahwah, N.J.: Erlbaum.
- Muo, R., Schindler, A., Venero, I., Schindler, O., Ferrario, E., & Frisoni, G. B. (2005). Alzheimer's disease-associated disability: an ICF approach. *Disability and Rehabilitation*, 27(23), 1405-1413.
- Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II - A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 662-667.
- Myers, D. G., & Lamarche, L. (1992). *Psychologie sociale*. Saint-Laurent, Québec: McGraw-Hill.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bedirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., et al. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695-699.
- Nunnally, J. C. (1970). *Introduction to psychological measurement*. Toronto: McGraw-Hill Book.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory* (2d ed.). Montreal: McGraw-Hill.
- Oakley, F., Duran, L., Fisher, A., & Merritt, B. (2003). Differences in activities of daily living motor skills of persons with and without Alzheimer's disease. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(2), 72-78.
- Oliver, R., Blathwayt, J., Brackley, C., Tamaki, T., Oliver, R., Blathwayt, J., et al. (1993). Development of the Safety Assessment of Function and the

- Environment for Rehabilitation (SAFER) tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 78-82.
- Olsen, R. V., Ehrenkrantz, E., & Hutchings, B. L. (1996). Creating the movement-access continuum in home environments for dementia care. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 12(3), 1-8.
- Painter, J. (1996). Home Environment Considerations for People with Alzheimer's Disease. *Occupational Therapy in Health Care*, 10(3), 45-63.
- Perry, J. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*, 25(4), 307-316.
- Phinney, A. (1998). Living with dementia: from the patient's perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, 24(6), 8-15.
- Phinney, A. (2006). Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by persons with dementia. *Journal of Family Nursing*, 12(1), 80-101.
- Phinney, A., & Sands, L. P. (1999). Alzheimer's patients: Clinic versus home-based assessment. *Clinical Gerontologist*, 20(3), 67-72.
- Poulin de Courval, L., G elinas, I., Gauthier, S., Dayton, D., Liu, L., Rossignol, M., et al. (2006). Reliability and validity of the Safety Assessment Scale for people with dementia living at home. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 67-75.
- Ramsdell, J. W., Jackson, J. E., Guy, H. J. B., & Renvall, M. J. (2004). Comparison of clinic-based home assessment to a home visit in demented elderly patients. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(3), 145-153.
- Robinson, S. E., & Fisher, A. G. (1996). A study to examine the relationship of the assessment of motor and process skills (AMPS) to other tests of cognition and function. *British Journal of Occupational Therapy*, 59(6), 260-263.
- Rousseau, J. (1997). * laboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte pr sentant des incapacit s motrices (Tomes 1 et 2)*. Th se de doctorat non-publi e, Universit  de Montr al, Montr al.
- Rousseau, J., Allard, H., Carignan, M., Ska, B., St-Arnaud, A., Gresset, J., et al. (2007). Analysing person-environment interaction at home: A battery of tests [Abstract]. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Conference Program Supplement*, 74(Suppl.1), 40.
- 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). * DIPE - Version Cognitive (version pr liminaire 6)*. Instrument d' valuation et guide d'utilisation non publi , Montr al.
- Sanders, S., & McFarland, P. (2002). Perceptions of caregiving role by son's caring for a parent with Alzheimer's disease: a qualitative study. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 61-76.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.

- Sheldon, M. M., & Teaford, M. H. (2002). Caregivers of people with Alzheimer's dementia: an analysis of their compliance with recommended home modifications. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(1), 78-81.
- Siriopoulos, G., Brown, Y., & Wright, K. (1999). Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease: husbands' perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(2), 79-87.
- Société canadienne d'hypothèque et de logement. (1999). *Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence*. Canada.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F., & Storms, G. (2002). The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology & Psychotherapy*, 75(3), 295-311.
- Stake, R. E. (2005). Qualitative case studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 443-466). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2003). *Health measurement scales : a practical guide to their development and use* (3rd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Svanstrom, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26(6), 671-687.
- Toth-Cohen, S., Gitlin, L. N., Corcoran, M. A., Eckhardt, S., Johns, P., & Lipsitt, R. (2001). Providing services to family caregivers at home: challenges and recommendations for health and human service professions. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(1), 23-32.
- Tullis, A., & Nicol, M. (1999). A systematic review of the evidence for the value of functional assessment of older people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(12), 554-563.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2^e ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Voelkl, J. E. (1998). The shared activities of older adults with dementia and their caregivers. *Therapeutic Recreation Journal*, 32(3), 231-239.
- Wahl, H. W., & Weisman, G. D. (2003). Environmental gerontology at the beginning of the new millennium: reflections on its historical, empirical, and theoretical development. *The Gerontologist*, 43(5), 616-627.
- Waite, A., Bebbington, P., Skelton-Robinson, M., & Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 582-587.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research : design and methods* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Zarit, S. H., & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5(Suppl.1), S84-S98.
- Zgola, J. (1990). Alzheimer's disease and the home: Issues in environmental design. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 5(3), 15-22.

ANNEXE A

**Extraits de l'instrument d'évaluation ÉDIPE – Version Cognitive
(Rousseau, Ska & St-Arnaud, 2005)**

Section 1 – Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact

L'instrument commence par documenter les caractéristiques des personnes et de l'environnement. Les informations sont recueillies par entrevue semi-structurée mais elles peuvent aussi être obtenues et validées en consultant le dossier médical de la personne.

Voici quelques exemples des renseignements demandés à propos de la personne, de l'environnement, des activités et des rôles.

Section 1 – Personne

	Proche-aidé	Proche-aidant
Nom		
Prénom		
Date de naissance		
N.A.M.		
Statut civil		
Etc.		

Section 1 – Environnement humain

Environnement humain	Commentaires	
	Proche-aidé	Proche-aidant
Réseau social (amis, sorties, clubs de pétanque, etc.).		
Etc.		

Section 1 – Activités

Avant (la pathologie)		Activités	Maintenant	
Proche-aidé	Proche-aidant		Proche-aidé	Proche-aidant
		Hygiène personnelle		
		Loisirs		
		Etc.		

Section 1 – Rôle (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)

Exemples des questions :

Carnet de questions (proche-aidant)

7- En tenant compte du contexte, jusqu'où croyez-vous possible le soutien (maintien) à domicile?

7 a) Jusqu'où peut être possible votre implication?

Carnet de questions (proche-aidé)

Nous avons abordé un certain nombre de questions en présence de votre proche. Maintenant que nous sommes seuls, avez-vous des points à ajouter ou à préciser?

1- Est-ce que votre proche-aidant (fille, fils, conjoint, ...) vous apporte de l'aide?

Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs

PERSONNE	COMMENTAIRES
. vêtements	
. odeurs, sons	
. apparence physique	
Etc.	

ENVIRONNEMENT NON HUMAIN	COMMENTAIRES
. salubrité	
. ordre	
. rangement	
Etc.	

Section 2 – Évaluation de l'interaction

Section 2 – Opérations (sortir et ranger les objets)

Items	Cotation (Échelle de compétence)	Commentaires
1. Vêtements : <i>bas et manteau;</i>		
2. Pièces de vaisselle : <i>chaudron, assiette</i>		
Etc.		

Section 2 – Activité (préparation et prise de repas)

« Grille d'observation et de cotation »

Tâches	Opérations	Composante environnementale	Cote (opération)	Intervention de l'évaluateur	Commentaires
Breuvage Chaud Potage ou soupe Repas principal Servir Dessert Dresser Table Manger Desservir Faire Vaisselle Ranger Vaisselle	Se déplacer vers Repérer Prendre/déposer Déplacer Ouvrir/fermer Utiliser				

« Grille de compilation des résultats »

Tâches	Opérations	Composante environnementale	Cote (opération)	Séquences (indiquer le ou les blocs)	Intervention de l'évaluateur	Commentaires
Breuvage Chaud	Se déplacer vers					
	Repérer					
	Prendre/déposer					
	Déplacer					
	Ouvrir/fermer					
	Utiliser					
Cote globale (séquence) :			Moy :			
Cote globale (tâche) :						

Section 2 – Rôle (discussion proche-aidé et proche-aidant)

<i>Proche-aidé</i>			<i>Proche-aidant</i>	
Éléments à observer	Cotation (Échelle de compétence)	COMMENTAIRES	Cotation (Échelle de compétence)	COMMENTAIRES
La personne prend-elle sa place pour s'exprimer?				
Le type d'échange est-il adéquat? (préciser le type d'échange, ex. : unidirectionnel)				
Etc.				

Section 3 – Synthèse et dépistage

Section 3 – Synthèse (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)

Exemples de questions :

Carnet de questions au proche-aidé

Depuis le début de l'évaluation, avez-vous appris :

2- de nouvelles choses sur votre proche-aidant?

3- de nouvelles choses concernant votre relation avec le proche-aidant?

Carnet de questions au proche-aidant

Le même carnet de questions sera utilisé pour le proche-aidant, formulé de la façon suivante :

Depuis le début de l'évaluation, avez-vous appris :

3- de nouvelles choses concernant votre relation avec le proche-aidé?

4- Que souhaiteriez-vous par rapport au soutien à domicile? (quelles sont vos attentes?)

Section 3 – Tests de dépistage

- Montréal Cognitive Assessment – version française (MoCA) (Nasreddine et al., 2005), test et instructions disponibles gratuitement sur internet au www.mocatest.org
- Test des cloches (Gauthier et al., 1989)

Section 4 – Validation et interprétation du processus d'évaluation

Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes

Personne	Interaction		Environnement	
	Activité	Rôle	Non humain	Humain
A) Indiquer les problèmes relevés en lien avec la condition pré-morbide (section 1.1) :				
				B) Réseau social, aide humaine, services (section 1.1)
Etc.				

Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences

	Personne (Incapacités cognitives) (problèmes identifiés à partir des tests de dépistage, section 3.2)	Observations (indicateurs au niveau de la personne) (problèmes identifiés)	Observations (indicateurs environnementaux) (problèmes)
Personne (Incapacités cognitives) (problèmes identifiés à partir des tests de dépistage)			
Observations (indicateurs au niveau de la personne) (problèmes identifiés)			
Observations (indicateurs environnementaux) (problèmes)			

Section 4 – Potentiel

Extraits :

Potentiel de la personne

Il s'agit de son potentiel sur le plan cognitif, comportemental.

A- La personne présente-elle un potentiel de changement? Oui ___ Non ___

Commentaires : _____

B- 1) Des interventions sont-elles nécessaires, possibles? Oui ___ Non ___

Commentaires : _____

Etc.

ANNEXE B

Échelles de cotation utilisées dans ÉDIPE – Version Cognitive

L'échelle de compétence (Rousseau, et al., 2005, p. 58)

Cotes	Nom de la cote	Explication de la cote
Cote 3	Situation de compétence	Signifie que la personne interagit efficacement avec l'environnement.
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 et qu'il y a des risques pour l'évalué, la cote 2 s'applique même si l'interaction est efficace.
Cote 1	Situation de compétence partielle	Est utilisée lorsque la personne interagit partiellement avec l'environnement. Seulement quelques opérations, tâches, activités, comportement ou rôles peuvent être accomplis. Cette situation de compétence partielle peut être causée par les limites de la personne, de l'environnement ou des deux.
Cote 0	Situation de handicap	Est réservée pour les 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 est impossible pour des motifs reliés à la personne, à l'environnement ou aux deux.
Cote 7	Non-pertinent	Est prévue pour les circonstances où une interaction n'est pas requise ou est inappropriée.

L'échelle de compétence utilisée dans la *Section 3 – Synthèse* (Rousseau, et al., 2005, p. 45)

Cotes	Nom de la cote	Explication de la cote
Cote 3	Situation de compétence	Congruence entre les attentes externes et internes.
Cote 2	Situation de compétence avec difficulté	Légère divergence entre les attentes externes et internes sans provoquer de conflit.
Cote 1	Situation de compétence partielle	Divergences causant des conflits.
Cote 0	Situation de handicap	Incongruence entre les attentes internes et externes.
Cote 7	Non-pertinent	La cotation est non-pertinente.

ANNEXE C

« Grille retour »

<p>9. Interprétation finale</p>	<p>Les évaluateurs arrivent aux mêmes conclusions/recommandations.</p>	<p>Les évaluateurs se basent sur les mêmes éléments pour l'interprétation.</p>	<p>Les évaluateurs procèdent de la même façon pour l'interprétation finale (poids des différentes sous-sections, items).</p>	<p>Les lignes directrices pour l'interprétation sont suffisamment claires.</p>	<p>10. Niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs</p>	<p>Cette sous-section ou section de l'instrument permet d'évaluer la personne compte tenu de ses troubles cognitifs.</p>	<p>Cette sous-section ou section est sensible au profil cognitif de la personne.</p>	<p>11. Réceptivité de l'évalué (proche-aidé) en fonction de son état de santé</p>	<p>Le proche-aidé est réceptif à cette sous-section ou section (indices verbaux et non verbaux : commentaires émis, fatigabilité, etc.)</p>	<p>12. Format de l'instrument d'évaluation</p>	<p>Le format de l'instrument d'évaluation est approprié, facilite la cueillette des données.</p>	<p>Le format d'évaluation devrait être modifié. Si oui, comment?</p>	<p>13. Pertinence de cette section de l'instrument</p>							
--	--	--	--	--	---	--	--	--	---	---	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--

ANNEXE D

Description détaillée des rencontres avec les participants

1^{ÈRE} RENCONTRE

- Explication du projet de recherche.
- Explication du but de la rencontre et de la portion d'évaluation qui aura lieu.
- Signature des formulaires de consentement et de « L'autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier ».
- Début de l'évaluation avec l'ÉDIPE – Version Cognitive :

Section 1 – Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact

Section 1 – Personne

Section 1 – Environnement humain

Section 1 – Activités

Section 1 – Rôle (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)

Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs

- Planification en vue de la préparation d'un repas lors de la deuxième rencontre.

2^È RENCONTRE

- Bref rappel de l'explication du projet de recherche (au besoin).
- Explication du but de la rencontre et de la portion d'évaluation qui aura lieu.
- Poursuite de l'évaluation avec l'ÉDIPE – Version Cognitive :

Section 2 – Évaluation de l'interaction

Section 2 – Opérations (sortir et ranger les objets)

Section 2 – Activité (préparation et prise de repas)

Section 2 – Rôle (discussion proche-aidé et proche-aidant)

Section 3 – Synthèse et dépistage

Section 3 – Synthèse (carnets de questions au proche-aidant et au proche-aidé)

Section 3 – Tests de dépistage

3^È RENCONTRE

- Bref rappel de l'explication du projet de recherche (au besoin).
- Explication du but de la rencontre et de la portion d'évaluation qui aura lieu.
- Poursuite et fin de l'évaluation avec l'ÉDIPE – Version Cognitive.
- Présentation des résultats de l'évaluation avec ÉDIPE – Version Cognitive :

Section 4 – Validation et interprétation du processus d'évaluation

Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes (au bureau)

Section 4 – Tableau des convergences et des non-convergences (au bureau)

Section 4 – Potentiel (au bureau et à domicile)

Section 4 – Reconstruction de la journée type (au bureau et à domicile)

ANNEXE E

Liste et description des trois catégories de codes

1) Codes se rapportant aux sections et sous-sections de l'instrument

CODES	DÉFINITIONS
SECTION 1	SEC1
SEC1	Correspond aux commentaires concernant la section 1 de l'ÉDIPE cognitif « Exploration des problèmes cognitifs et de leur impact ».
SEC1-PRÉ-PERS	Commentaires en lien avec la sous-section « Personne » comprise dans « Préalables ou condition pré-morbide » dans la section 1.
SEC1-PRÉ-ENVH	Commentaires en lien avec la sous-section « Environnement humain » comprise dans « Préalables ou condition pré-morbide » dans la section 1.
SEC1-PRÉ-ACT	Commentaires en lien avec la sous-section « Activité » comprise dans « Préalables ou condition pré-morbide » dans la section 1.
SEC1-ROL-AIDT	Commentaires en lien avec le carnet de questions auprès du proche-aidant, compris dans la sous-section « Rôle » dans la section 1.
SEC1-ROL-AIDÉ	Commentaires en lien avec le carnet de questions auprès du proche-aidé, compris dans la sous-section « Rôle » dans la section 1..
SEC1-IND-PERS	Commentaires en lien avec la sous-section « Personne » comprise dans les Indicateurs dans la section 1.
SEC1-IND-ENVN	Commentaires en lien avec la sous-section « Environnement non humain » comprise dans les Indicateurs dans la section 1.
SECTION 2	SEC2
SEC2	Correspond aux commentaires concernant la section 2 de l'ÉDIPE cognitif « Évaluation de l'interaction ».
SEC2-OP	Commentaires en lien avec la sous-section « Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : Opérations » comprise dans la section 2.
SEC2-ACT	Commentaires en lien avec la sous-section «Évaluation de l'interaction avec l'environnement non humain : Activité » comprise dans la section 2.
SEC2-ROL	Commentaires en lien avec la sous-section «Évaluation interactive du rôle» comprise dans la section 2.
SECTION 3	SEC3
SEC3	Correspond aux commentaires concernant la section 3 de l'ÉDIPE cognitif « Synthèse et Dépistage».
SEC3-SYN	Commentaires en lien avec la sous-section « Synthèse » comprise dans la section 3.
SEC3-DÉP	Commentaires en lien avec la sous-section « Dépistage des problèmes cognitifs » comprise dans la section 3.
SECTION 4	SEC4
SEC4	Correspond aux commentaires concernant la section 4 de l'ÉDIPE cognitif « Validation et interprétation du processus d'évaluation».
SEC4-VAL-PROBL	Commentaires en lien avec la sous-section « Tableau répertoriant les problèmes » comprise dans « Validation du processus d'évaluation » dans la section 4.
SEC4-VAL-CON-NCON	Commentaires en lien avec la sous-section « Tableau identifiant les convergences et les « non convergences » » comprise dans « Validation du processus d'évaluation » dans la section 4.

SEC4-VAL-JTYPE	Commentaires en lien avec la sous-section « Présentation de la journée type » » comprise dans « Validation du processus d'évaluation » dans la section 4.
SEC4-POT	Commentaires en lien avec la sous-section « Potentiel » comprise dans la section 4.

2) Codes se rapportant aux catégories analytiques

CODES	CATÉGORIES ANALYTIQUES	DÉFINITIONS
COT	1. Comparaison des cotes et système de cotation	Commentaires généraux en lien avec l'attribution d'une cote et le système de cotation.
COT-a	a) Les évaluateurs ont attribué la même cote.	Commentaires en lien avec la cote donnée.
COT-b	b) Les évaluateurs ont procédé de la même façon pour interpréter en vue d'une cote.	Commentaires en lien sur comment ont procédé les évaluateurs pour attribuer une cote.
COT-c	c) Les évaluateurs ont attribué la même cote globale.	Commentaires en lien avec la cote globale donnée.
COT-d	d) Les évaluateurs ont procédé de la même façon pour interpréter en vue d'une cote globale (critères).	Commentaires en lien sur comment ont procédé les évaluateurs pour attribuer une cote globale.
COT-e	e) Les évaluateurs ont compris les échelles de cotation de la même façon.	Commentaires en lien avec la compréhension de l'échelle de cotation.
COT-f	f) Le système de cotation est pertinent.	Commentaires en lien avec la pertinence du système de cotation.
COTGLOB	2. Utilité de la cote globale	Commentaires généraux en lien avec l'utilité de la cote globale.
COTGLOB-a	a) La cote globale est utile.	Commentaires en lien avec l'utilité de la cote globale.
COTGLOB-b	b) La cote globale est représentative du niveau de compétence observé.	Commentaires en lien avec la représentativité de la cote globale du niveau de compétence observé.
COTGLOB-c	c) Une cote globale serait utile.	Commentaires en lien avec l'utilité de la cote globale (dans le cas d'absence d'une cote globale).
COMM-OBS	3. Comparaison des commentaires/observations	Commentaires généraux en lien avec les commentaires/observations relevées.
COMM-OBS-a	a) Les évaluateurs ont relevé les mêmes commentaires/observations.	Commentaires en lien avec les commentaires/observations relevées.
COMM-OBS-b	b) Les évaluateurs ont compris les consignes de la même façon.	Commentaires en lien avec les consignes données pour relever les commentaires/observations.
COMP-UTIL-ITEM	4. Compréhension et utilité des items	Commentaires généraux en lien la compréhension et l'utilité des items.
COMP-UTIL-ITEM-a	a) Les items sont pertinents.	Commentaires en lien la pertinence des items.

COMP-UTIL-ITEM-b	b) Les items sont compris de la même façon.	Commentaires en lien avec la compréhension des items.
COMP-UTIL-ITEM-c	c) Des items devraient être ajoutés. Si oui, lesquels?	Commentaires en lien avec l'ajout d'items.
COMP-UTIL-ITEM-d	d) Des items devraient être enlevés. Si oui, lesquels?	Commentaires en lien avec le retrait d'items.
COMP-UTIL-ITEM-e	e) Des items devraient être modifiés. Si oui, lesquels?	Commentaires en lien avec la modification d'items.
COMP-UTIL-ITEM-f	f) L'ordre des items est adéquat, assure la fluidité.	Commentaires en lien avec l'ordre dans lequel les items sont abordés.
COMP-UTIL-ITEM-g	g) L'ordre des items devrait être modifié. Si oui, comment?	Commentaires en lien avec la modification de l'ordre des items.
COMP-UTIL-Q	5. Compréhension et utilité des carnets de questions	Commentaires généraux en lien avec la compréhension et l'utilité des carnets de questions.
COMP-UTIL-Q-a	a) Les questions sont pertinentes.	Commentaires en lien avec la pertinence des questions.
COMP-UTIL-Q-b	b) Les questions sont claires et concises.	Commentaires en lien avec la clarté et la concision des questions.
COMP-UTIL-Q-c	c) Les questions sont adaptées au niveau cognitif de la personne.	Commentaires en lien avec l'adéquation entre les questions et le niveau cognitif de la personne.
COMP-UTIL-Q-d	d) Des questions devraient être ajoutées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec l'ajout de questions.
COMP-UTIL-Q-e	e) Des questions devraient être enlevées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec le retrait de questions.
COMP-UTIL-Q-f	f) Des questions devraient être modifiées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien la modification de questions.
COMP-UTIL-Q-g	g) L'ordre des questions est adéquat, assure la fluidité.	Commentaires en lien avec l'ordre dans lequel les questions sont posées.
COMP-UTIL-Q-h	h) L'ordre des questions devrait être modifié. Si oui, comment?	Commentaires en lien avec la modification de l'ordre des questions.
MODEVAL	6. Modes d'évaluation	Commentaires généraux en lien avec le mode d'évaluation.
MODEVAL-a	Le mode d'évaluation proposé est approprié.	Commentaires en lien avec la convenance du mode d'évaluation.
PROC	7. Procédure d'évaluation	Commentaires généraux en lien avec la procédure d'évaluation.
PROC-a	a) La procédure d'évaluation est pertinente (pour cibler les objectifs visés).	Commentaires en lien avec la pertinence de la procédure d'évaluation.
PROC-b	b) La procédure d'évaluation est comprise de la même façon par tous les évaluateurs.	Commentaires en lien avec la compréhension de la procédure d'évaluation.
PROC-c	c) La procédure est suffisamment standardisée.	Commentaires en lien avec la standardisation de la procédure d'évaluation.
PROC-d	d) Des éléments de la procédure devraient être ajoutés. Si oui,	Commentaires en lien avec l'ajout d'éléments dans la procédure.

	lesquels?	
PROC-e	e) Des éléments de la procédure devraient être enlevés. Si oui, lesquels?	Commentaires en lien avec le retrait d'éléments dans la procédure.
PROC-f	f) Des éléments de la procédure devraient être modifiés. Si oui, lesquels?	Commentaires en lien avec la modification d'éléments dans la procédure.
PROC-g	g) Les consignes données à la personne sont suffisamment standardisées.	Commentaires en lien la standardisation des consignes données à la personne.
PROC-h	h) Des consignes devraient être ajoutées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec l'ajout de consignes.
PROC-i	i) Des consignes devraient être enlevées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec le retrait des consignes.
PROC-j	j) Des consignes devraient être modifiées. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec la modification des consignes.
DÉLAI	8. Durée délai de l'interférence (opérations, distracteur)	Commentaires généraux en lien avec la durée de l'interférence.
DÉLAI-a	a) Les délais sont d'une durée adéquate.	Commentaires en lien avec la convenance de la durée du délai.
DÉLAI-b	b) La durée du délai permet de recueillir l'information.	Commentaires en lien avec l'information recueillie en lien avec la durée du délai.
INTER	9. Interprétation finale	Commentaires généraux en lien avec l'interprétation finale.
INTER-a	a) Les évaluateurs arrivent aux mêmes conclusions/recommandations.	Commentaires en lien avec les conclusions et recommandations.
INTER-b	b) Les évaluateurs se basent sur les mêmes éléments pour l'interprétation.	Commentaires en lien avec les éléments sur lesquels les évaluateurs se basent pour l'interprétation.
INTER-c	c) Les évaluateurs procèdent de la même façon pour l'interprétation finale (poids des différentes sous-sections, items).	Commentaires en lien avec le poids des éléments sur lesquels les évaluateurs se basent pour l'interprétation.
INTER-d	d) Les lignes directrices pour l'interprétation sont suffisamment claires.	Commentaires en lien avec les lignes directrices pour l'interprétation.
COGN	10. Niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs	Commentaires généraux en lien avec le niveau de difficulté en fonction des troubles cognitifs.
COGN-a	a) Cette sous-section ou section de l'instrument permet d'évaluer la personne compte tenu de ses troubles cognitifs.	Commentaires en lien avec la possibilité d'évaluer la personne compte tenu de ses troubles cognitifs.
COGN-b	b) Cette sous-section ou section est sensible au profil cognitif de la personne.	Commentaires en lien avec la sensibilité de l'instrument au profil cognitif de la personne. Des exemples de troubles cognitifs peuvent être donnés.

RÉC	11. Réceptivité de l'évalué (proche-aidé) en fonction de son état de santé	Commentaires généraux en lien avec la réceptivité de l'évalué en fonction de son état de santé.
RÉC-a	a) Le proche-aidé est réceptif à cette sous-section ou section (indices verbaux et non verbaux : commentaires émis, fatigabilité, etc.)	Commentaires en lien avec la réceptivité de l'évalué en fonction de son état de santé.
FORM	12. Format de l'instrument d'évaluation	Commentaires généraux en lien avec le format de l'instrument.
FORM-a	a) Le format de l'instrument d'évaluation est approprié, facilite la cueillette des données.	Commentaires en lien avec le format de l'instrument.
FORM-b	b) Le format d'évaluation devrait être modifié. Si oui, comment?	Commentaires en lien avec la modification du format de l'instrument.
PERT-SEC	13. Pertinence de cette section de l'instrument	Commentaires généraux en lien avec la pertinence d'une section de l'instrument.
PERT-SEC-a	a) Cette sous-section ou section est utile à la compréhension de la problématique de la relation personne-environnement avec l'environnement humain.	Commentaires en lien avec l'utilité de cette section à la compréhension de la problématique de la relation personne-environnement avec l'environnement humain.
PERT-SEC-b	b) Cette sous-section ou section est utile à la compréhension de la problématique de la relation personne-environnement avec l'environnement non humain.	Commentaires en lien avec l'utilité de cette section à la compréhension de la problématique de la relation personne-environnement avec l'environnement non humain.
PERT-SEC-c	c) Cette sous-section ou section apporte des informations nouvelles.	Commentaires en lien avec l'apport d'informations nouvelles par cette section.
ORD	14. L'Ordre des sections et sous-sections	Commentaires généraux en lien avec l'ordre des sections et sous-sections.
ORD-a	a) L'ordre des sous-sections et sections est adéquat.	Commentaires en lien avec l'adéquacité de l'ordre des sections et sous-sections.
ORD-b	b) L'ordre des sous-sections et sections devrait être modifié. Si oui, comment?	Commentaires en lien avec la modification de l'ordre des sections et sous-sections.
PERT-INST	15. Pertinence de l'instrument	Commentaires généraux en lien avec la pertinence de l'instrument.
PERT-INST-a	a) La version cognitive de l'ÉDIPE apporte quelque chose de plus à la compréhension du soutien à domicile, selon une perspective de relation P-E. Si oui, quoi?	Commentaires en lien avec l'apport de l'instrument à la compréhension du soutien à domicile, selon une perspective de relation P-E.
PERT-INST-b	b) La version cognitive de l'ÉDIPE donne des pistes d'intervention et des idées d'aménagement, dans une perspective de soutien à domicile. Si oui, lesquelles?	Commentaires en lien avec les pistes d'intervention et des idées d'aménagement, dans une perspective de soutien à domicile, données suite à l'évaluation avec l'instrument.

3) Codes se rapportant au niveau d'accord/désaccord entre évaluateurs

CODES	DÉFINITIONS
Acc 3	Correspond à l'accord entre trois évaluateurs sur l'affirmation énoncée dans la catégorie analytique correspondante.
Dés 3	Correspond au désaccord entre trois évaluateurs sur l'affirmation énoncée dans la catégorie analytique correspondante.
Dés 2	Correspond au désaccord entre deux évaluateurs sur l'affirmation énoncée dans la catégorie analytique correspondante, le troisième évaluateur n'ayant pas énoncé son point de vue.
Acc 2	Correspond à l'accord entre deux évaluateurs sur l'affirmation énoncée dans la catégorie analytique correspondante, le troisième évaluateur n'ayant pas énoncé son point de vue.
Acc 2/Dés 1	Correspond à l'accord entre deux évaluateurs sur l'affirmation énoncée dans la catégorie analytique correspondante, le troisième évaluateur n'étant pas d'accord avec cette affirmation.

ANNEXE F

Approbation éthique



Montréal, le 17 juin 2005

Madame Jacqueline Rousseau, Ph.D.
Centre de recherche
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
4565, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W5

OBJET : Le suivi de votre 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)

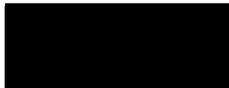
Madame,

Le comité d'éthique de la recherche tient d'abord à vous remercier d'avoir répondu au questionnaire de suivi de projet. Vous trouverez ci-joint l'autorisation de l'établissement, laquelle sera valide jusqu'au 30 juin 2006.

Nous vous rappelons que vous devez nous avertir de toute modification au projet de recherche, avant leur mise en œuvre, en indiquant dans toute correspondance vos numéros de référence au CER.

Par ailleurs, conformément aux directives du Ministère de la Santé et des Services sociaux et tel qu'inscrit au Cadre réglementaire de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, vous devez constituer un registre des sujets participant à votre projet de recherche. Ce registre comportera les éléments suivants : le titre du projet de recherche, le nom et le prénom du sujet, sa date de naissance et ses coordonnées. Il est à noter que ces informations seront tenues confidentielles dans un registre à part, avec un niveau de sécurité adéquat

Nous vous remercions de votre collaboration et vous souhaitons la meilleure des chances dans ce projet. Veuillez recevoir, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Louise Francoeur
Présidente du comité

LF/gs

Pavillon Côte-des-Neiges

Siège social
4565, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) Canada H3W 1W5
☎ (514) 340-2800
☎ (514) 340-2802

Pavillon Alfred-DesRochers

5325, avenue Victoria
Montréal (Québec) Canada H3W 2P2
☎ (514) 340-2800
☎ (514) 731-2136

Site Internet

www.iugm.qc.ca

AUTORISATION DE L'ÉTABLISSEMENT

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.

Louise Francoeur, présidente

5 juillet 2005

Date

Cette autorisation est valide jusqu'au : 30 juin 2006

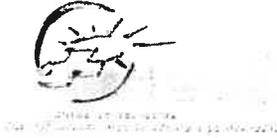
LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EST COMPOSÉ DES MEMBRES SUIVANTS:

Nom, Prénom	Champ d'activités des membres
de Champlain, Johane	Juriste
Francoeur, Louise	Présidente, Infirmière clinicienne spécialisée (substitut de la conseillère en éthique)
Gangbè, Marcellin	Représentant des étudiants post-gradués
Gilbert, Brigitte	Neuropsychologue clinicienne
Joncas, Steve	Neuropsychologue clinicien (substitut)
Kahlaoui, Karima	Représentante des étudiants post-gradués
Lagacé, Lise	Juriste (substitut)
Massoud, Fadi	Médecin (substitut)
Nadeau, Monique	Représentante du public
Normandin, Monique	Représentante du public
Parizeau, Marie-Hélène	Éthicienne
Ska, Bernadette	Représentante des chercheurs

ANNEXE G

Formulaires de consentement

Prétest de la version cognitive « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidé).



Université 
de Montréal

**ÉTUDE 2 : PRÉTEST DE LA VERSION COGNITIVE DE L'ÉDIPE
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT (PROCHE-AIDÉ)**

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.

Bernadette Ska, Ph.D., chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure titulaire à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal. Tél: (514) 340-3540, poste 4006.

Malgorzata Depa, erg., étudiante à la maîtrise en sciences biomédicales – option réadaptation à l'Université de Montréal et ergothérapeute. Tél: (514) 340-3540, poste 4703.

OBJECTIF DU PROJET

La présente étude a pour objectif de tester un nouvel instrument d'évaluation conçu pour les intervenants qui travaillent auprès des personnes ayant des difficultés au plan cognitif (par exemple, la mémoire, la concentration, ...). Il s'agit de vérifier si l'instrument aide les intervenants à identifier les problèmes de fonctionnement de la personne à l'intérieur de son domicile. Les résultats obtenus permettront par la suite d'améliorer l'instrument.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'étude se déroulera à mon domicile et je serai invité à y participer activement. Ma collaboration est requise pour une durée d'environ six (6) heures, pouvant être réparties en trois (3) ou quatre (4) rencontres, pour une évaluation à l'aide d'un nouvel instrument d'évaluation par trois évaluateurs, simultanément. Les évaluations se dérouleront sous forme d'entrevues, d'observations et de mises en situation.

Première rencontre: Le projet me sera présenté par l'étudiante à la maîtrise (M.Depa) et je signifierai mon accord pour y participer en signant le présent formulaire de consentement. L'étudiante sera accompagnée de deux autres évaluateurs (neuropsychologue et étudiante en ergothérapie) pour cette rencontre et les suivantes. Des renseignements généraux seront aussi recueillis sous forme d'entrevue et l'évaluation débutera durant cette première rencontre. Si nécessaire, mon dossier médical sera consulté. À cette fin, l'assistant de recherche m'invitera à signer le formulaire de consentement de mon établissement de soins intitulé « *Autorisation de communiquer des renseignements* ».

Deuxième et troisième rencontres (si nécessaire): Les trois évaluateurs évalueront l'accessibilité extérieure et intérieure de mon domicile de même que les activités que je peux y effectuer (ex. préparer un repas). Je devrai ensuite répondre à des questions concernant ma vie personnelle lors d'une entrevue individuelle. Finalement, lors d'une entrevue avec mon proche-aidant, je devrai aussi discuter d'un thème proposé par les évaluateurs.

Dernière rencontre: Les trois mêmes évaluateurs présenteront les résultats de l'évaluation recueillis lors des rencontres précédentes et vérifieront s'ils sont conformes à ma perception.

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidé).

Note : Lors des rencontres, les entretiens seront enregistrés sur des bandes audio.

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 des évaluations, les évaluateurs pourront répondre à mes questions. Si nécessaire, ils pourront 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 environ 6 heures. 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. Finalement, je reconnais que ma participation au projet n'influencera pas les délais reliés au processus d'aménagement du contexte environnemental domiciliaire.

COMPENSATION FINANCIÈRE

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

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidé).

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Tout au long des évaluations, 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'étudiante à la maîtrise (M.Depa). En cas de retrait de la participation de ma part, les données me concernant pourront être détruites à ma demande.

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 sujet 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, c'est-à-dire que rien ne pourra permettre de m'identifier ou de me retracer. Je sais que les données recueillies ne seront consultées que par les deux chercheurs responsables du projet les Drs Jacqueline Rousseau et Bernadette Ska, les évaluateurs et l'étudiante à la maîtrise.

Il est entendu que la confidentialité sera respectée à mon égard. En aucun cas mon nom de même que mes résultats suite à la passation de la version cognitive de l'ÉDIPE ne seront divulgués 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 aux évaluateurs, à l'étudiante à la maîtrise 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 y compris des enregistrements audio me concernant seront détruits 5 ans après la fin du projet.

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: Madame Denyse Marier, Commissaire locale à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565 chemin Queen-Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél.: (514) 340-3517.

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) 340-2800 # 3250.

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidant).



Université 
de Montréal

**ÉTUDE 2 : PRÉTEST DE LA VERSION COGNITIVE DE L'ÉDIPE
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT (PROCHE-AIDANT)**

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.

Bernadette Ska, Ph.D., chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure titulaire à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal. Tél: (514) 340-3540, poste 4006.

Malgorzata Depa, erg., étudiante à la maîtrise en sciences biomédicales – option réadaptation à l'Université de Montréal et ergothérapeute. Tél: (514) 340-3540, poste 4703.

OBJECTIF DU PROJET

La présente étude a pour objectif de tester un nouvel instrument d'évaluation conçu pour les intervenants qui travaillent auprès des personnes ayant des difficultés au plan cognitif (par exemple, la mémoire, la concentration, ...). Il s'agit de vérifier si l'instrument aide les intervenants à identifier les problèmes de fonctionnement de la personne à l'intérieur de son domicile. Les résultats obtenus permettront par la suite d'améliorer l'instrument.

NATURE DE MA PARTICIPATION

L'étude se déroulera au domicile du proche-aidé et je serai invité à participer à une partie seulement de l'évaluation. Comme l'évaluation avec le proche-aidé est estimée à six (6) heures, je serai sollicité pour une durée de six (6) heures ou moins. L'évaluation sera répartie en trois (3) ou quatre (4) rencontres, pour une évaluation à l'aide d'un nouvel instrument par trois évaluateurs (neuropsychologue, ergothérapeute et étudiante en ergothérapie), simultanément. La partie de l'évaluation où ma participation est requise comprend les éléments suivants:

- 1- Je devrai participer à des démonstrations si, dans la vie de tous les jours, j'aide mon proche-aidé à accomplir certaines tâches ou activités.
- 2- Je devrai répondre à des questions sur ma vie personnelle lors d'une entrevue qui sera menée par les évaluateurs.
- 3- Finalement, je devrai discuter d'un thème proposé par les évaluateurs, lors d'une entrevue avec mon proche-aidant.

Note : Lors des rencontres, les entretiens seront enregistrés sur des bandes audio.

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 des évaluations, les évaluateurs pourront répondre à mes questions. Si nécessaire, ils pourront me référer à des ressources appropriées.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation. Cependant, ma participation sera requise pour des démonstrations si, dans la vie de tous les jours, j'aide mon conjoint à accomplir certaines tâches ou activités. Je devrai également être disponible pour une entrevue individuelle et une discussion avec mon proche-aidé. Ma participation pourrait m'amener à ressentir un certain état de frustration, de stress, de fatigue ou d'émotivité.

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. Finalement, je reconnais que ma participation au projet n'influencera pas les délais liés au processus d'aménagement du contexte environnemental domiciliaire.

COMPENSATION FINANCIÈRE

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

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Tout au long des évaluations, 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.

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidant).

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'étudiante à la maîtrise (M.Depa). En cas de retrait de la participation de ma part, les données me concernant pourront être détruites à ma demande.

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 sujet 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, c'est-à-dire que rien ne pourra permettre de m'identifier ou de me retracer. Je sais que les données recueillies ne seront consultées que par les deux chercheurs responsables du projet les Drs Jacqueline Rousseau et Bernadette Ska, les évaluateurs et l'étudiante à la maîtrise.

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidant).

Il est entendu que la confidentialité sera respectée à mon égard. En aucun cas mon nom de même que mes résultats suite à la passation de la version cognitive de l'ÉDIPE ne seront divulgués 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 aux évaluateurs, à l'étudiante à la maîtrise 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 y compris des enregistrements audio me concernant 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 posées 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
représentant

Signature du chercheur ou de son
représentant

Fait à _____, le _____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter Mme Jacqueline Rousseau Chercheure à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au (514) 340-3540 #3249 et Mme Bernadette Ska, chercheure à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au (514) 340-3540 #4006.

Prétest de la version cognitive de « *l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement* » (ÉDIPE). Formulaire de consentement du participant (proche-aidant).

EN CAS DE PLAINTÉ

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: Madame Denyse Marier, Commissaire locale à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565 chemin Queen-Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél.: (514) 340-3517.

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) 340-2800 # 3250.

ANNEXE H

Caractéristiques des sous-sections de l'ÉDIPE – Version Cognitive

Sous-sections ÉDIPE – Version Cognitive	Personnes présentes (si disponible)	Cotes (nombre)	Cotes Globales (nombre)	Items (nombre)	Questions (nombre)	Mode d'évaluation	Format
<i>Section 1 – Personne</i>	Proche-aidé et proche-aidant (si disponible)	✓ (25)	✓ (25)	✓ (25)	✓ (25)	Entrevue semi-structurée (individuelle ou en dyade) & consultation du dossier médical	Tableau
<i>Section 1 – Environnement humain</i>	Proche-aidé et proche-aidant (si disponible)	✓ (3)	✓ (3)	✓ (3)	✓ (3)	Entrevue semi-structurée (individuelle ou en dyade) & consultation du dossier médical	Tableau
<i>Section 1 – Activités</i>	Proche-aidé et proche-aidant (si disponible)	✓ (10)	✓ (10)	✓ (10)	✓ (10)	Entrevue semi-structurée (individuelle ou en dyade)	Tableau
<i>Section 1 – Rôle (carnets des questions au proche- aidant et proche-aidé)</i>	Proche-aidé et proche-aidant	✓ (3)	✓ (3)	✓ (15)	✓ (15)	Entrevues individuelles	Questions & lignes pour réponses
<i>Section 1 – Indicateurs des troubles cognitifs (personne et environnement non humain)</i>	N/A	✓ (22)	✓ (22)	✓ (22)	✓ (22)	Observation	2 tableaux
<i>Section 2 – Opérations (sortir et ranger des objets)</i>	Proche-aidé	✓ (8)	✓ (2)	✓ (8)	✓ (8)	Mise en situation	2 tableaux
<i>Section 2 – Activité (préparation et prise de repas)</i>	Proche-aidé	✓ (N/A*)	✓ (N/A*)	✓ (opérations :6 distracteur :6)	✓ (8)	Mise en situation, entrevue	5 tableaux différents
<i>Section 2 – Rôle (discussion proche-aidé et proche-aidant)</i>	Proche-aidé et proche-aidant	✓ (12)	✓ (2)	✓ (12)	✓ (12)	Mise en situation	Tableau
<i>Section 3 – Synthèse (carnets des questions au proche-aidant et proche- aidé)</i>	Proche-aidé et proche-aidant	✓ (1)	✓ (1)	✓ (8)	✓ (8)	Entrevues individuelles	Questions & lignes pour réponses
<i>Section 3 – Tests de dépistage</i>	Proche-aidé	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A

Sous-sections ÉDIPE – Version Cognitive	Personnes présentes	Cotes (nombre)	Cotes Globales (nombre)	Items (nombre)	Questions (nombre)	Mode d'évaluation	Format
Section 4 – Tableau répertoriant les problèmes	N/A			✓ (13)		Consultation des données de l'ÉDIPE – Version Cognitive	Tableau
Section 4 – Tableau des convergences et des non convergences	N/A	✓ (110)		✓ (110)		Consultation de l'ÉDIPE – Version Cognitive	Tableau
Section 4 – Potentiel	N/A	✓ (10)		✓ (10)		Consultation de l'ÉDIPE – Version Cognitive	Questions & lignes pour réponses
Section 4 – Reconstruction de la journée type	Proche-aidé et proche-aidant					Présentation de la journée type au proche-aidé et au proche- aidant par l'évaluateur	N/A

Légende :

N/A = Non applicable

* = le nombre est non applicable car il est variable selon les tâches réalisées par chaque participant.

ANNEXE I

Modèle de rapport suite à une évaluation avec ÉDIPE – Version Cognitive

ÉVALUATION COGNITIVE PERSONNE-ENVIRONNEMENT

IDENTIFICATION

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Sexe :
Langue usuelle :
N° d'assurance maladie :
État matrimonial :

MILIEU DE VIE

Résidence :
N° de téléphone :

1. Motif de la consultation et nature du problème

2. Mode d'évaluation

3. Antécédents médicaux

4. Description du contexte environnemental domiciliaire

4.1 Environnement non humain (physique)

4.2 Environnement humain

5. Résultats de l'évaluation

5.1 Observations cliniques et Indicateurs des troubles cognitifs

5.2 Évaluation de l'interaction (interaction de la personne avec son environnement)

5.2.1 Environnement non-humain : Activités

5.2.2 Environnement humain : Rôle

5.3 Dépistage des troubles cognitifs

6. Impression clinique, synthèse, conclusions et recommandations

ANNEXE J

Définitions des opérations

Description des opérations impliquées dans la relation personne-environnement, telles que définies par Lorrain (2004).

Opérations	Description des opérations
<i>Se déplacer vers</i>	Réfère aux capacités requises pour utiliser les stimuli de son environnement afin de circuler et de se rendre à un endroit.
<i>Repérer</i>	Réfère aux capacités requises pour cibler un objet dans l'environnement.
<i>Prendre/déposer</i>	Réfère aux capacités requises pour prendre et déposer un objet.
<i>Déplacer</i>	Réfère aux capacités requises pour maintenir et déplacer un objet d'un endroit à un autre.
<i>Ouvrir/fermer</i>	Réfère aux capacités requises pour ouvrir/fermer ou allumer/éteindre un objet, un appareil ou un meuble.
<i>Utiliser</i>	Réfère aux capacités requises pour utiliser un objet de façon spécifique (ex : brasser).

Définitions cognitives des opérations proposées par les évaluateurs de la présente étude

Opérations	Définitions cognitives des opérations
<i>Se déplacer vers</i>	-Orientation -Praxies
<i>Repérer</i>	-Recherche visuelle -Reconnaissance
<i>Prendre/déposer</i>	-Calibration -Praxies
<i>Déplacer</i>	-Praxies
<i>Ouvrir/fermer</i>	-Praxies
<i>Utiliser</i>	-Praxies