

Université de Montréal

**DÉVELOPPEMENT ET VALIDATION DE CONTENU DE LA VERSION
PÉDIATRIQUE DE « L'ÉVALUATION À DOMICILE DE L'INTERACTION
PERSONNE-ENVIRONNEMENT (ÉDIPE) ».**

par
Héloïse Allard

École de réadaptation
Faculté de médecine

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

Avril, 2006

© Héloïse Allard, 2006



W

4

U58

2006

V. 127

Direction des bibliothèques

AVIS

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

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

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

NOTICE

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

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

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

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de
« l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)».**

présenté par :
Héloïse Allard

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Président rapporteur	Bonnie Swaine
Directrice de recherche	Jacqueline Rousseau
Codirectrice	Debbie Feldman
Membre du jury	Laurie Snider

RÉSUMÉ

Les enfants qui ont des incapacités motrices sont confrontés à des barrières architecturales. Les limites qu'ils vivent dans leur fonctionnement à domicile poussent leurs parents à faire des demandes d'aménagement domiciliaire. Quand aux ergothérapeutes travaillant au soutien à domicile, ils doivent pallier à une pénurie d'instruments d'évaluation dans ce domaine, bien souvent en utilisant des instruments maison. La présente étude vise le développement et la validation de contenu de la version pédiatrique de l'« Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement » (ÉDIPE), un instrument conçu pour évaluer la problématique d'aménagement domiciliaire. Une recherche qualitative a été réalisée auprès de trois populations (n=35) : spécialistes, parents et enfants avec incapacités motrices. La technique d'entrevue «focus group» et l'entrevue individuelle ont été utilisées afin de recueillir la perception des participants concernant l'évaluation en aménagement domiciliaire. Les résultats démontrent que la version originale de l'ÉDIPE, conçue pour l'adulte, nécessite des changements significatifs pour passer de la version adulte à enfant et adolescents. Ce nouvel instrument d'évaluation comblera une rareté d'outils dans le domaine de l'aménagement domiciliaire.

MOTS CLÉS

- Évaluation
- Enfants
- Adolescents
- Aménagement
- Domicile
- Interaction personne-environnement
- Accessibilité
- Incapacité

SUMMARY

Children with motor disabilities often face architectural barriers in their environment. Limitations in daily functioning due to these barriers lead parents to request home adaptations. Occupational therapists working in home care services must assess the need for and types of adaptations required, however, there exists a shortage of evaluation instruments for this purpose. The present study addresses the development and content validation of the pediatric version of the " Evaluation at home of the person-environment interface " (HOPE), an instrument developed to assess home adaptation needs. The present study utilized a qualitative research design with three populations (n=35): professionals, parents and children with motor disabilities. We conducted focus group interviews and individual interviews to ascertain participants' perceptions concerning evaluation of home adaptation needs. The results demonstrate that the original version of the HOPE, developed for adults, requires significant modifications before it can be used for children or teenagers. This new evaluation instrument for children and teenagers will fill a void in the field of home adaptation needs. The innovative person-environment relationship approach to daily life activities suggests new ways of intervening to improve function and decrease handicap.

KEY WORDS

- Test
- Child
- Teenager
- Home adaptation
- Person-environment relationship
- Disability
- Accessibility

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	iii
Summary	iv
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Liste des sigles et des abréviations	xi
Dédicace	xii
Remerciements	xiii
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	4
2.1 Problématique	5
2.1.1 Clientèle pédiatrique avec incapacités motrices	5
2.1.2 Environnement et barrières environnementales	7
2.1.3 Aménagement domiciliaire : une situation de crise	8
2.1.4 Relation personne-environnement	9
2.1.5 Pénurie d'instrument d'évaluation	10
2.1.5.1 Critique des instruments en aménagement domiciliaire	10
2.1.5.2 Qualités d'un instrument d'évaluation	11
2.1.5.3 Instruments en pédiatrie	11
2.2 Pertinence de l'étude	16
2.3 But de l'étude	16
2.4 Approche théorique	17
2.4.1 Le « Modèle de compétence »	17
2.4.2 « L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »	18
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	22
3.1 Devis	23
3.2 Question de recherche	23
3.3 Description des participants	23
3.3.1 Spécialistes	24
3.3.2 Parents	27
3.3.3 Enfants	27
3.4 Recrutement	28
3.4.1 Méthode de recrutement	28
3.4.2 Lieux de recrutement	30
3.5 Procédure	33
3.5.1 La technique « focus group »	33
3.5.2 Les entrevues individuelles	37
3.5.3 Description des animateurs	38
3.5.3.1 Modérateurs des «focus group»	38

3.5.3.2 Assistants-modérateurs des « focus group »	39
3.5.3.3 Interviewer pour les entrevues individuelles	40
3.6 Analyses des données.....	40
3.6.1 Transcription des données	41
3.6.2 Développement d'une liste de codes	41
3.6.3 Validation des codes	41
3.6.4 Validation inter-codeurs	42
3.6.5 Codage des entrevues	42
3.6.6 Condensation des données	42
3.7 Considérations éthiques.....	44
3.7.1 Approbation éthique	44
3.7.2 Formulaires de consentement	44
CHAPITRE 4 : RÉSULTATS	45
4.1 Renseignements généraux	45
4.2 Tests préalables	47
4.3 Environnement non-humain	50
4.3.1 Composantes environnementales et Pièces	50
4.3.2 Activités	53
4.3.2.1 Opérations	54
4.3.2.2 Tâches	56
4.3.4 Aide technique et Aide humaine	57
4.3.4.1 Aide technique	58
4.3.4.2 Aide humaine	58
4.4 Environnement humain	58
4.4.1 Attentes et besoins	59
4.4.2 Rôles	61
4.5 Potentiel	62
4.6 Aspects techniques de l'instrument	62
4.6.1 Méthodes d'évaluation	62
4.6.2 Échelle de compétence	62
4.7 Situation de compétence, autonomie et indépendance	63
CHAPITRE 5 : DESCRIPTION DE LA VERSION PÉDIATRIQUE DE L'ÉDIPE.....	65
5.1 Guide de l'utilisateur	66
5.1.1 Objectif	66
5.1.2 Population cible	66
5.1.3 Cadre conceptuel	66
5.1.4 Méthodes d'évaluation	67
5.1.5 Système de cotation	67
5.1.6 Critères de passation de l'instrument	68
5.1.7 Temps de passation	69
5.1.8 Sections de l'instrument	69
5.1.8.1 Section 1 : Renseignements généraux	69
5.1.8.2 Section 2 : Préalables	70
5.1.8.3 Section 3 : Environnement non-humain	71

5.1.8.4	Section 4 : Environnement humain	75
5.1.8.5	Section 5 : Synthèse	77
5.1.8.6	Section 6 : Potentiel	77
5.1.9	Interprétation	77
5.1.10	Qualités métrologiques	78
CHAPITRE 6	: DISCUSSION	79
6.1	Représentativité des éléments relatifs au concept « personne »	80
6.1.1	Clientèle cible de l'instrument	80
6.1.2	Tests préalables	81
6.1.3	Caractéristiques de la personne	82
6.1.4	Croissance et maturation	83
6.1.5	Attentes internes et besoins	85
6.2	Représentativité des éléments relatifs au concept « Environnement ».....	86
6.2.1	Environnement non-humain	86
6.2.1.1	Composantes environnementales	86
6.2.1.2	Sécurité dans l'environnement	87
6.2.1.3	Éléments négligés dans l'aménagement	89
6.2.2	Environnement humain	92
6.2.2.1	Attentes de l'environnement humain (attentes externes).....	93
6.3	Représentativité des éléments relatifs au concept « d'interaction »	94
6.3.1	Activités	94
6.3.1.1	Opérations	96
6.3.1.2	Opérations, environnement humain et non-humain	96
6.3.1.3	Opérations et personne évaluée	97
6.3.1.4	Grille d'évaluation	97
6.3.2	Rôle	98
6.3.2.1	Rôle d'enfant	98
6.3.2.2	Contre-rôles de parents.....	99
6.3.3	« L'échelle de compétence » et « la situation de handicap »...100	
6.3.4	Synthèse.....	101
6.4	Forces et limites de l'étude.....	102
6.4.1	Forces de l'étude.....	102
6.4.2	Limites de l'étude.....	104
CHAPITRE 7	: CONCLUSION.....	107
RÉFÉRENCES		110
ANNEXES		xiv
ANNEXE A		xiv
Exemple d'une grille de cotation de la section « environnement non-humain » de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003, p. 22, 23).....		xv
ANNEXE B		xvii

Exemple d'une grille de cotation de la section « environnement humain » de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003, p. 44, 45).....	xviii
ANNEXE C	xx
Exemple d'une grille de cotation de la section « potentiel » de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003, p. 62).....	xxi
ANNEXE D	xxii
Carnet de questions des spécialistes	xxiii
ANNEXE E	xxv
Carnet de questions des parents	xxvi
ANNEXE F	xxix
Guide d'entrevue des enfants	xxx
ANNEXE G	xxxiii
Liste des codes	xxxiv
ANNEXE H	xxxix
Étapes d'analyse des données	xl
ANNEXE I	xlii
Approbations éthiques	xliii
ANNEXE J	xlvii
Formulaires de consentement des trois populations	xlviii
ANNEXE K	lxv
Section « Renseignements généraux » de l'ÉDIPE pédiatrique	lxvi
ANNEXE L	lxx
Exemple d'une grille de cotation pour la section « environnement non-humain » de l'ÉDIPE pédiatrique	lxxi
ANNEXE M	lxxiii
Exemple d'une grille de cotation pour la section « environnement humain » de l'ÉDIPE pédiatrique	lxxiv
ANNEXE N	lxxvi
La grille de cotation pour la section « synthèse » de l'ÉDIPE pédiatrique.....	lxxvii
ANNEXE O	lxxix
La grille de cotation pour la section section « potentiel » de l'ÉDIPE pédiatrique	lxxx

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Instruments d'évaluation en pédiatrie qui explorent la relation personne-environnement.....</i>	13
Tableau 2. <i>Échelle de compétence (Rousseau,2003).....</i>	20
Tableau 3. <i>Description de la population des spécialistes.....</i>	26
Tableau 4. <i>Description de la population des parents et des enfants.....</i>	29
Tableau 5. <i>Nombre de personnes selon les populations et les milieux de recrutement.....</i>	32
Tableau 6. <i>Description des « focus group » de spécialistes.....</i>	36
Tableau 7. <i>Ajouts suggérés à la section « Renseignements généraux ».....</i>	47
Tableau 8. <i>Ajouts suggérés aux « caractéristiques de la personne ».....</i>	48
Tableau 9. <i>Modifications suggérées à l'ÉDIPE pour la section « Tests préalables ».....</i>	49
Tableau 10. <i>Composantes environnementales à ajouter à l'ÉDIPE.....</i>	51
Tableau 11. <i>Pièces à ajouter à l'ÉDIPE.....</i>	52
Tableau 12. <i>Ajouts d'activités dans les pièces.</i>	53
Tableau 13. <i>Ajouts d'opérations suggérées.....</i>	55
Tableau 14. <i>Modifications suggérées pour aide technique et aide humaine.....</i>	57
Tableau 15. <i>Ajouts à apporter à la section « environnement humain ».</i>	59
Tableau 16. <i>Définition des rôles et responsabilités des personnes constituant l'environnement humain de l'enfant.....</i>	61

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1.</i> Le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002).....	17
<i>Figure 2.</i> Échelles de cotation de l'ÉDIPE pédiatrique	68

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

- ACDM : Association canadienne de dystrophie musculaire
- ACE : Association canadienne des ergothérapeutes
- AVQ : Activités de la vie quotidienne
- B.O. : Bruininks-Oseretsky
- B.Sc. : Baccalauréat ès Sciences
- CD : Disque Compact
- CHU : Centre hospitalier universitaire
- CIDIH : Classification internationale des déficiences, incapacités et handicap
- CIF : Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CLSC : Centre local de services communautaires
- CMR : Centre montérégien de réadaptation
- CQCIDIH : Comité québécois pour la CIDIH
- CR : Centre de réadaptation
- CRIUGM : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- DMC : déficience motrice d'origine cérébrale
- DVD : Digital Video Disk
- ECERS : Early Childhood Environment Rating Scale
- ÉDIPE : Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement
- EPLA : Enquête sur la participation et les limitations d'activités
- ÉTS : École de technologie supérieure
- FR : fauteuil roulant
- GMFM : Gross Motor Function Measure
- ITERS : Infant/Toddler Environment Rating Scale
- M.Sc. : Maîtrise en sciences
- M-ABC : Movement Assesment Battery for Children
- Moy. : Moyenne
- OEQ : Ordre des ergothérapeutes du Québec
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec
- PAD : Programme d'adaptation de domicile
- PEDI : Pediatric Evaluation of Disability Inventory
- Ph.D. : Philosophiae Doctor
- QSR : Qualitative Solutions and Research
- QUEST : Quality of Upper Extremity Skills Test
- RÉPAR : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation
- SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec
- SACERS : School-Age Environment Rating Scale
- SCHL : Société canadienne d'hypothèques et de logement
- SHQ : Société d'habitation du Québec
- ToP : Test of Playfulness
- WHO : World health organisation

DÉDICACE

À mes parents Lise et Pierre Allard et
à mon fiancé Benoit Hugron.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier de tout cœur mon copain, ma famille et mes amis qui m'ont supportée et encouragée tout au long de ce long processus qu'est la maîtrise. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée dans les moments les plus difficiles.

Je dédie un merci tout spécial à ma directrice de recherche, Jacqueline Rousseau, qui m'a offert ce beau projet de recherche, dans un domaine qui me passionne, la pédiatrie. Merci de m'avoir donné le goût à la recherche et d'avoir cru en moi dès le début. Merci de m'avoir encouragée, permis de me surpasser et d'évoluer dans ce processus de « maîtrise de soi ». Enfin, merci d'avoir toujours été positive face à mon évolution.

Merci à ma co-directrice Debbie Feldman pour son support et sa disponibilité. Merci à Annette Majnemer, co-chercheuse, pour sa précieuse collaboration.

Merci aux personnes qui ont collaboré à la réalisation du projet : Alain Bibeau (CHU Sainte-Justine), Myriam Hurtubise (Centre Montérégien de Réadaptation), Alain Saint-Arnaud, Louise Rousseau, Laurence Roy, Chantal Gruslin, Hélène Sauriol, et à toutes les ergothérapeutes qui ont identifié des patients pour le recrutement.

J'offre un merci tout spécial à tous les enfants qui m'ont parlé de leur expérience et de leur quotidien avec tant de franchise et de simplicité. Merci aussi à tous les parents qui ont partagé leur vécu et leurs émotions face au processus qu'est l'aménagement domiciliaire. Merci aux spécialistes qui ont participé à cette étude.

Merci au Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (RÉPAR) qui a subventionné le présent projet.

Merci à la Faculté des études supérieures (FES) de l'Université de Montréal et à l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) pour les bourses d'études.

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

La présente étude s'inscrit dans le cadre du développement d'une batterie d'évaluation pour les personnes ayant des incapacités permanentes. La batterie permettra d'identifier les besoins en terme d'aménagement domiciliaire, selon une perspective de relation personne-environnement. Cette étude qualitative, vise le développement et la validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) » (Rousseau, 1997; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2002; Rousseau 2003). L'ÉDIPE est un instrument qui permet d'évaluer la problématique liée à l'aménagement domiciliaire, destiné aux adultes et aînés présentant des incapacités motrices permanentes.

Le présent mémoire expose une recension des écrits en lien avec les caractéristiques de la clientèle visée par l'instrument, soit les enfants âgés entre 5 et 18 ans, avec incapacité motrice permanente et présente une critique des instruments d'évaluation répertoriés qui se rapportent à l'évaluation de l'interaction personne-environnement, dans un contexte domiciliaire auprès des enfants.

Le « Modèle de compétence » (Rousseau & al., 2002) et « l'ÉDIPE » (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002) qui ont servi de base théorique à l'étude seront décrits. La méthodologie qualitative de cette étude a utilisé les techniques d'entrevue « focus group » et l'entrevue individuelle. Les changements apportés à l'ÉDIPE pour passer de la version adulte à

pédiatrique seront présentés, ainsi qu'une version pédiatrique de l'instrument.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

2.1 Problématique

Les enfants qui présentent des incapacités motrices permanentes, sont souvent confrontés à des barrières architecturales dans leur environnement, ce qui les limitent dans leurs activités de la vie quotidienne (Law, Haight, Milroy, Willms, Stewart, Rosenbaum, 1999). Afin de mieux comprendre le fonctionnement de ces enfants dans leur environnement quotidien, tel que le domicile, l'utilisation d'instruments d'évaluation éprouvés scientifiquement et axés sur la relation personne-environnement s'avère des plus pertinentes. Malheureusement, les ergothérapeutes travaillant au soutien à domicile subissent une pénurie d'instruments d'évaluation en terme d'aménagement domiciliaire pour la clientèle pédiatrique.

Avant d'aborder l'évaluation des besoins en aménagement domiciliaire en pédiatrie, les concepts impliqués seront définis. De plus, un portrait actuel des enjeux liés à l'aménagement de domicile et des acteurs de la relation personne-environnement sera présenté, pour une meilleure compréhension de la problématique. Enfin, les qualités d'un instrument éprouvé scientifiquement seront identifiées et serviront de critères d'évaluation à la critique des rares instruments répertoriés dans la littérature.

2.1.1 Clientèle pédiatrique avec incapacités motrices

Les enfants qui présentent des besoins en aménagement de domicile ont généralement des incapacités motrices permanentes. Ces incapacités

peuvent être conséquentes à des pathologies évolutives (ex. : dystrophie musculaire), des traumatismes (ex. : amputation) ou des pathologies stables (ex. : blessé médullaire). Par ailleurs, le taux d'incapacités chez les enfants québécois a progressé de 4,8 % en 1986 à 8,6 % en 1998, ce qui correspond à une population estimée de 116 400 enfants (Office de la personne handicapée du Québec, 2003). Les besoins à la hausse en aménagement domiciliaire sont dus, en partie, à l'augmentation de cette clientèle.

Dans le contexte du domicile, les parents commencent, généralement, à faire des demandes d'aménagements de domicile quand les enfants atteignent l'âge scolaire. Les demandes sont croissantes car les enfants deviennent plus lourds à transporter, pour promouvoir leur indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) (Duger, Yilmaz, Aki, Kayihan, Karaduman, 2003; Law & al., 1999). Une récente étude auprès d'un échantillon de 20 mères d'enfants âgés entre 5 et 19 ans et atteints de dystrophie musculaire, a démontré une forte corrélation entre les douleurs aux dos des mères et le niveau de dépendance aux AVQ des enfants (Duger & al., 2003). Les résultats des études mentionnées viennent appuyer les observations cliniques d'un besoin à l'âge scolaire face aux barrières environnementales.

Selon une autre étude, auprès d'un échantillon d'enfants de 3 à 12 ans avec incapacités motrices, les conclusions démontraient que les barrières architecturales n'étaient pas au premier rang des obstacles

environnementaux et que cette importance était plus significative vers l'adolescence (Law & al., 1999). Ainsi, étant donné ces deux études, il semble que les besoins en aménagement domiciliaire chez les enfants avec incapacités motrices soient plus importants à partir de l'âge scolaire.

2.1.2 Environnement et barrières environnementales

En 1995, le « virage ambulatoire » (Ministère de la santé et des services sociaux, 1998), qui avait pour but de diminuer l'institutionnalisation, a favorisé le soutien à domicile. De nos jours, les enfants et les adolescents qui ont des incapacités motrices sont de plus en plus intégrés à la société et vivent dans des maisons sans aménagement (Fange, Iwarsson, & Person, 2002). Cependant, ils font maintenant face à de nombreuses barrières dans leur environnement domiciliaire, en lien avec leurs incapacités.

Les barrières environnementales ont pour impact de limiter les enfants dans leurs occupations et leurs AVQ (Law & al., 1999 ; World Health Organisation, 2003). L'Organisation Mondiale de la Santé a aussi reconnu cet impact, dans sa révision de la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (WHO, 2003). De plus, dans une récente étude (Law & al., 1999), des parents d'enfants avec incapacités physiques ont identifié les facteurs environnementaux qui nuisent aux occupations de leurs enfants, soit les barrières environnementales, sociales, physiques, institutionnelles, économiques et culturelles. Enfin, selon Fange, Iwarsson et Person (2002), les barrières

environnementales peuvent restreindre la participation des jeunes dans le choix et la réalisation d'activités, résultant en un manque d'expérience, une faible estime de soi et une dépendance envers autrui.

Ainsi, selon Emler, Crabtree, Condon & Trembl (1996), les évaluations et les interventions qui portent sur des modifications de l'environnement qu'est le domicile devraient viser l'accessibilité architecturale, la capacité fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et la sécurité.

2.1.3 Aménagement domiciliaire : une situation de crise

En 2003, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a défini l'aménagement de domicile ainsi : « modifier et adapter le logement d'une personne handicapée afin qu'elle puisse entrer, sortir et circuler de façon autonome dans les pièces et accéder aux commodités essentielles à sa vie quotidienne. » (OPHQ, 2003, p.14) Il peut donc s'agir de l'installation d'une rampe d'accès extérieure, du réaménagement d'une salle de bain, de l'élargissement des cadres de porte, etc.

Le contexte actuel pour les familles de personnes handicapées qui font la demande d'un aménagement de domicile est, selon l'OPHQ, en situation de crise (Savoie, Ayotte & Laurier, 2003). Les listes d'attente au Programme d'adaptation de domicile (PAD), administré par la Société d'habitation du Québec (SHQ), sont très longues : le délai d'attente serait maintenant de dix ans (OPHQ, 2003). Pour un enfant, cette situation est inacceptable. Ainsi, 14 % des personnes ayant des incapacités graves

auraient des besoins non comblés en aménagements de leur domicile (OPHQ, 2002).

2.1.4 Relation personne-environnement

L'accessibilité est définie comme étant la relation entre les capacités de la personne et les demandes de l'environnement (Iwarsson, 1997 ; Steinfield & Danford, 1999). L'accessibilité est donc un des aspects de la relation personne-environnement (Fange & al., 2002).

Afin de mieux identifier les barrières environnementales qui limitent les enfants avec incapacités motrices à domicile, une analyse selon une perspective de relation personne-environnement s'avère pertinente.

Il existe plusieurs modèles explicatifs de la relation personne-environnement (Rousseau, Potvin, Dutil & Falta, 2002), mais aucun d'entre eux n'était spécifique à la relation personne-environnement dans le contexte du domicile. Un nouveau modèle explicatif de cette relation, le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau et coll. 2002), a donc été développé. « L'originalité et la valeur du Modèle de compétence tiennent de 1) sa préoccupation de l'environnement humain dans la problématique d'aménagement domiciliaire, 2) de la représentation de l'interaction par le rôle et l'activité et 3) de l'opérationnalisation d'une partie du modèle par l'ÉDIPE » (Rousseau, 2003, version 2.2, p. 27).

2.1.5 Pénurie d'instrument d'évaluation

Les recherches qui portent sur l'accessibilité de l'environnement physique sont rares et traitent principalement de l'accessibilité du domicile chez l'adulte et la personne âgée (Fange & al., 2002). En raison de cette pénurie d'instruments d'évaluation, les ergothérapeutes travaillant en soutien à domicile, utilisent principalement des « instruments maison » pour évaluer les besoins en aménagement domiciliaire.

2.1.5.1 Critique des instruments en aménagement domiciliaire

Une recension exhaustive des instruments chez l'adulte (Rousseau & al., 2001) a répertorié les instruments avec fondement théorique ou études métrologiques. Les instruments disponibles n'opérationnalisent pas de cadre conceptuel et une minorité font mention de concepts théoriques. La majorité des instruments n'ont pas de qualités métrologiques étudiées, sauf l'ÉDIPE et ENABLER (modified version). Ces instruments s'adressent à une population bien définie, soit les adultes ou personnes âgées. De plus, la majorité des instruments ne considèrent pas l'environnement humain et évaluent surtout la dimension physique de la personne en délaissant le comportement et l'affect du patient. Ce constat a motivé l'élaboration d'un nouvel instrument, soit l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002).

Ainsi, des études supplémentaires seraient nécessaires pour adapter les instruments répertoriés aux enfants et aux adolescents. L'ÉDIPE, étant le

seul instrument considérant l'interaction personne-environnement (Rousseau & al., 2001), possédant des qualités métrologique élevées en plus d'un cadre conceptuel, il semble le plus approprié pour une adaptation pour une version pédiatrique. L'interaction personne-environnement étant essentielle à la compréhension de la problématique d'aménagement domiciliaire, les autres instruments ne peuvent constituer une base pour des adaptations à une clientèle plus jeune.

2.1.5.2 Qualités d'un instrument d'évaluation

Dans le choix d'un instrument d'évaluation, les intervenants devraient considérer l'objectif de l'instrument, et les qualités métrologiques (Law, Cooper, Stewart, Letts, Rigby & Strong, 1994). Les évaluations dans le domaine de l'accessibilité devraient posséder les qualités suivantes : validité, fidélité, centré sur le client, administré par des professionnels. (Fange & al., 2002 ; Pollock, 1993). Enfin, une qualité essentielle est de s'appuyer sur un modèle théorique qu'il opérationnalise, ou minimalement de référer à un concept.

2.1.5.3 Instruments en pédiatrie

Dans le domaine pédiatrique, parmi les instruments d'évaluation qui ont été soumis à des études métrologiques, ceux qui se situent dans une logique de relation personne-environnement (tableau 1) sont: le Early Childhood Environment Rating Scale (ECERS) (Harms, Clifford & Cryer, 1998), le School-Age Care Environment Rating Scale (SACERS) (Harms, Jacobs & White, 1996), tous deux développés par les auteurs de

l'Infant/Toddler Environment Rating Scale (ITERS) (Harms, Cryer & Clifford, 1990) qui abordent le système de soins, l'Environment Rating Scale Self-Assessment Family Child Care Home (Center for Early Childhood Professional Development, 2003) et le Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (Feldman, Haley & Coryell, 1990) D'autres abordent le jeu, dans un contexte domiciliaire. Il s'agit du Test of Playfulness (ToP) (Bundy, 1996 ; 1997a ; 1997b), de l'Assessment of the Play Environment (Harper, 1997) et l'Évaluation du comportement ludique (Ferland, 1997). Aucun de ces instruments, qui touchent certains aspects de l'interaction personne-environnement, n'aborde la problématique spécifique d'aménagement domiciliaire.

Ces instruments considèrent soit l'enfant, soit l'environnement humain, ou l'environnement physique, à l'exception du PEDI (Feldman & al., 1990), qui considère les trois aspects à la fois. Cependant, le PEDI ne correspond pas à la problématique d'aménagement domiciliaire, il reste sans cadre conceptuel et il couvre seulement la clientèle de 1 à 7 ans.

Enfin, les instruments qui existent en pédiatrie, ne peuvent s'appliquer à l'aménagement de domicile et l'absence de cadre conceptuel est une faiblesse importante de la majorité de ces instruments. Un nouvel instrument d'évaluation doit être développé pour évaluer les besoins en aménagement de domicile auprès de la clientèle pédiatrique.

Tableau 1. Instruments d'évaluation en pédiatrie en lien avec certains aspects de la relation personne-environnement.

Instrument	But	Âge (ans)	Cadre Conceptuel	Qualités Métrologiques			Aspects évalués			Nombre d'items (durée)	Mode d'évaluation
				V	F	S	Enf.	EnvP	EnvH		
SACERS (Harms & al., 1996)	Évaluer environnement de garde scolaire (espace, équipement, santé et sécurité, activités, interactions, structure, formation du personnel)	5-12	---	---	---	---	---	√	49 items 7 sous-échelles (non spécifiée)	Liste de contrôle et observations	
ECERS (Harms & al., 1998)	Évaluer l'environnement de garde préscolaire	2.5-5	---	---	---	---	---	√	43 items 7 sous-échelles (non spécifiée)	Liste de contrôle et observations	
Environment Rating Scale Self-Assessment (Family Child Care Home) (CECPD, 2003)	Évaluer l'environnement de garde (* 4 items suppl. « child with special needs »)	0-12	---	---	---	---	---	√	88 items 9 sous-échelles (non spécifiée)	Liste de contrôle	
PEDI (Feldman & al., 1990; Ostensjo, Cariberg & Vollestad, 2003)	Soins personnels Mobilité Fonctionnement Social Besoin assistance Modification de l'env.	1-7	---	V	F	S	(.85-.98)	√	197 items (30-60 min.)	Entrevue semi-structurée	

Instrument	But	Age (ans)	Cadre Conceptuel	Qualités Métrologiques			Aspects évalués			Nombre d'items (durée)	Mode d'évaluation	
				V	F	S	Enf.	EnvP	EnvH			
L'évaluation du comportement ludique de l'enfant (ECL) (Ferland, 1997; 2003)	Comportement ludique de l'enfant à la maison : - intérêts particuliers - expression des besoins, intérêts et sentiments - réactions / sensoriel - matériel de jeu - caractéristiques du jeu - synthèse des intérêts - partenaires de jeu - attitude de jeu	0-6	Modèle ludique	V	F (.98)	---	√	√	√	73 items 8 sous-échelles (30 min.)	Entrevue structurée auprès des parents (questions ouvertes et fermées)	
Test of Playfulness (ToP) (Bundy, 1997a; 1997b; Cameron & al., 2001)	Capacité et rôle de joueur (jeu libre) « playfulness » - contrôle interne - motivation intrinsèque - capacité de suspendre la réalité (imaginaire)	6-14	Bundy's Model of Playfulness (1991)	V	F	---	√	√	19 items (15-20 min.)	Observation en milieu naturel à l'intérieur et à l'extérieur du domicile.		
HOME - Enfant - Préscolaire - Scolaire - Pré-adolescent (PA-HOME) (Caldwell & Bradley, 1970; 1984)	Besoin de stimulation, de support (qualité et quantité) pour le développement cognitif, social, et émotif, dans l'environnement du domicile.	- 0-3 - 3-6 - 6-10 - 10-15	---	V	F	---	√	√	√	45it. 80 items 55 items 80 items (non spécifiée)	Observations en milieu naturel	
					Cl						Formation requise.	
											(V = .58, F = .30-.65, Cl = .38-.93)	

Instrument	But	Âge (ans)	Cadre Conceptuel	Qualités Métrologiques		Aspects évalués			Nombre d'items (durée)	Mode d'évaluation
				V	F	S	Enf.	EnvP		
Children version FES (CVFES) (Grotevant & Carlson, 1989)	Perception subjective des enfants / leur environnement familial	5-12	√ concepts	V	F (.80)	---	√	√	30 items (non spécifiée)	Questionnaire auto administré (choix par images)
Home Quality Rating Scale (HQRS) (Blacher, Nihira & Mayers, 1987)	Ajustement des familles (ex : contrôle des parents sur l'enfant, surprotection)	Famille 7-17 (retard mental)	---	V	---	---	√	√	32 items 5 domaines (2 h)	Observation et Entrevue structurée auprès des parents (avec questionnaire coté selon jugement de l'évaluateur/ échelle Likert, liste de contrôle, dichotomique et questions ouvertes)
MIF MÔMES (WeefIM) (Düger & al., 2003; Msall, DiGaudio, Rogers, LaForest & Catanzaro, Cambell, Wilczenski & Duffy, 1994)	Indépendance aux AVQ (soins personnels, contrôle des sphincters, mobilité, locomotion, communication, intégration sociale)	0-18	---	---	F	---	√	√	18 items	Performance/ Mise en situation

Abréviations :

SACERS = School-Age Care Environment Rating Scale; ECERS = Early Childhood Environment Rating Scale; ToP = Test of Playfulness; HOME = Home Observation for Measurement of the Environment; PEDI = Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Légende :

--- = critère absent ou non retrouvé dans la littérature ; Pop. = population; V = valide; F = fidèle; S = standardisé; CI = consistance interne; ↓ = faible; Enf. = enfant; EnvP = environnement physique; EnvH = environnement humain

2.2 Pertinence de l'étude

À la lumière des constats qui se dégagent de la recension des écrits, le développement d'un nouvel instrument d'évaluation à des fins d'aménagement domiciliaire, spécialement conçu pour les enfants et adolescents, devient un besoin pressant dans le contexte actuel.

Un nouvel instrument permettra une amélioration de la qualité de la pratique en ergothérapie, tant au niveau de l'évaluation des besoins en terme d'aménagement domiciliaire qu'au niveau des interventions ultérieures, par une démarche d'analyse structurée. De plus, ce nouvel instrument viendra combler une pénurie d'instruments d'évaluation en ergothérapie dans le domaine du soutien à domicile. Inspiré de l'ÉDIPE, conçue pour l'adulte et l'aîné ayant des incapacités motrices et confrontés à des barrières architecturales à domicile, une version adaptée à la clientèle en pédiatrie sera proposée.

2.3 But de l'étude

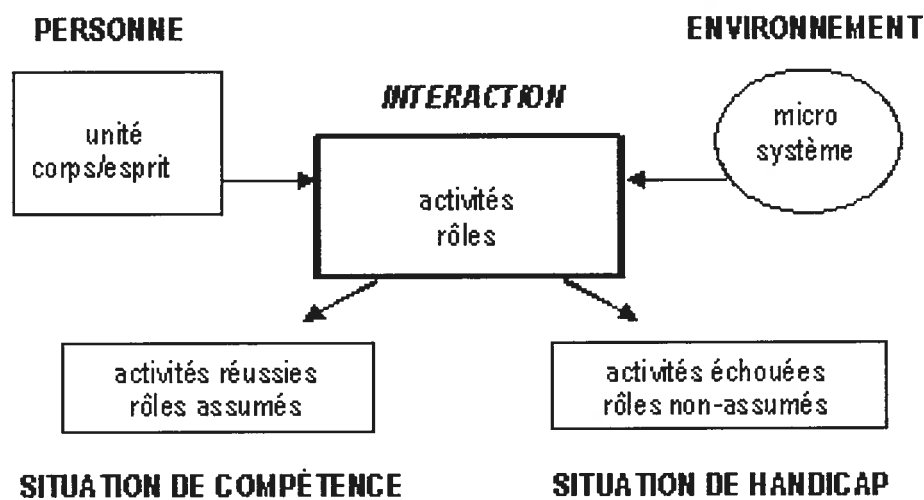
Le but général de l'étude porte sur le développement et la validation de contenu d'une version pédiatrique de l'ÉDIPE, un instrument d'évaluation qui permettra d'identifier les besoins en aménagement domiciliaire auprès des enfants et adolescents avec incapacités motrices permanentes. L'étude est réalisée auprès de trois populations cibles : spécialistes, parents et enfants. L'objectif spécifique est de recueillir leur opinion

concernant l'évaluation en vue d'un aménagement domiciliaire, afin de proposer une version adaptée à la pédiatrie.

2.4 Approche théorique

Le « Modèle de compétence » (Rousseau & al., 2002) (figure 1) et « l'ÉDIPE » (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002) servent de base théorique au développement de l'instrument.

Figure 1. Le Modèle de compétence (Rousseau, 1997).



2.4.1 Le « Modèle de compétence »

Le "Modèle de compétence" (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002), est un modèle théorique explicatif de l'interaction personne-environnement (figure 1). Dans ce modèle, l'« interaction » entre la « personne » et son

« environnement » se concrétise dans « l'activité » et se manifeste par le « rôle ». Les concepts de « situation de compétence » et de « situation de handicap » servent à qualifier cette interaction. Dans ce modèle, la personne est considérée comme une unité corps/esprit prenant en compte ses caractéristiques physiques, ses attitudes et ses comportements. La personne est dite en situation de compétence lorsque ses activités et ses rôles sont réussies et assumés, tandis qu'elle est dite en situation de handicap lorsque ses activités sont échouées et ses rôles non assumés. Enfin, l'environnement comprend une dimension humaine et une dimension non-humaine (Rousseau, 2002), où l'environnement est présenté comme un ensemble de quatre systèmes interreliés, soit le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Bronfenbrenner,1979). Le microsystème représente l'ensemble des relations entre la personne et son environnement immédiat (ex. : le domicile). Il comprend les éléments physiques et humains de l'environnement, ainsi que la personne. Par sa représentation du rôle et de l'activité, le Modèle de compétence permet d'identifier l'interaction entre la personne et l'environnement.

2.4.2 « L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »

L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) (Rousseau, 1997 ; 2003) est un instrument conçu pour évaluer les besoins spécifiques d'aménagement domiciliaire. La clientèle ciblée comprend les adultes et les aînés ayant des incapacités motrices permanentes. Cet

instrument opérationnalise le « Modèle de compétence » (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002), modèle théorique explicatif de l'interaction personne-environnement.

L'ÉDIPE (Rousseau, 1997; Rousseau, 2003) comprend six sections qui sont les suivantes : 1) renseignements généraux, 2) tests préalables, 3) environnement non-humain, 4) environnement humain, 5) synthèse et 6) potentiel. La première section contient les renseignements personnels et médicaux de la personne et les informations sur son domicile et ses occupations. La deuxième section comprend des tests préalables qui servent à évaluer les caractéristiques physiques de la personne (force musculaire, amplitudes articulaires, équilibre, sensibilité, coordination, tonus, force de préhension et force des pinces). La section « environnement non-humain » porte sur l'évaluation de l'interaction entre la personne et son environnement non-humain, par l'analyse des activités et opérations dans chaque pièce du domicile (exemple d'une grille de cotation en annexe A) ; le mode d'évaluation utilisé est la mise en situation. La section « environnement humain » permet d'évaluer l'interaction entre la personne et son environnement humain (conjoint et enfants) (exemple d'une grille de cotation en annexe B), par l'analyse des rôles (conjoint, parent). Entre autres, les attentes internes (de la personne) et externes (de l'environnement humain) sont évaluées dans cette section. Le mode d'évaluation privilégié est l'entrevue individuelle. La section « synthèse » résume les problèmes d'interaction en présentant une vue d'ensemble des données recueillies. Enfin, la section « potentiel »

détermine le potentiel de changement de la personne, de l'environnement humain et de l'environnement non-humain (exemple d'une grille de cotation en annexe C).

Une expertise en ergothérapie ainsi qu'une formation sont requises pour utiliser l'ÉDIPE. Le temps de passation de cet instrument nécessite une moyenne de 6 heures. Les modes d'évaluation utilisés sont l'entrevue individuelle, l'observation et les mises en situation. « L'échelle de compétence », une échelle à quatre niveaux, gradue le continuum entre la « situation de compétence » et la « situation de handicap » (tableau 2).

Tableau 2. *Échelle de compétence (Rousseau, 2003).*

Cote	Échelle de compétence	Interprétation
3	Situation de compétence	signifie que la personne interagit efficacement avec l'environnement
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
1	Situation de compétence partielle	est utilisée lorsque la personne interagit partiellement avec l'environnement. Seulement quelques opérations, tâches, activités, comportements ou rôles peuvent être accomplis. Cette situation de compétence partielle peut être causée par les limites de la personne, de l'environnement ou les deux
0	Situation de handicap	est réservée aux situations où il y a impossibilité pour la personne d'interagir avec l'environnement. L'accomplissement des opérations, des tâches, des activités, des comportements ou des rôles est impossible pour des motifs reliés à la personne, à l'environnement ou aux deux
7	Non pertinent	est prévue pour les circonstances où une interaction n'est pas requise ou est inappropriée

Les qualités métrologiques de l'ÉDIPE sont élevées en ce qui concerne la validité de contenu (Rousseau, 1997), la fidélité test-retest (Rousseau, Villeneuve, Allard, Bourget, Bélanger & Toupin, 2004) et la fidélité inter-examineurs (Bourget, 2002). Des études sont présentement en cours afin de déterminer sa consistance interne et sa validité de construit.

Par son analyse approfondie de l'interaction personne-environnement, l'ÉDIPE permet d'évaluer les besoins spécifiques en aménagement domiciliaire et de préciser les objectifs d'intervention, dans une perspective de soutien à domicile.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

3.1 Devis

La présente étude qualitative se situe dans le cadre d'une recherche de développement (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis & Boyle, 1990).

3.2 Question de recherche

Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices?

De cette question principale, trois sous-questions sont formulées pour chacune des populations à l'étude (spécialistes, parents et enfants) : 1) Selon les spécialistes, quels sont les changements à apporter à l'ÉDIPE pour qu'il convienne aux enfants ? 2) Quel est le vécu des parents face à l'aménagement de domicile réalisé pour leur enfant ? 3) Quelles sont les activités et les limites au quotidien des enfants ?

3.3 Description des participants

L'étude a été réalisée auprès des trois populations cibles suivantes : 1- spécialistes en aménagement domiciliaire (ergothérapeutes, architectes, chercheurs, psychologues et représentants d'organismes subventionnaires), 2- parents d'enfants ayant vécu un aménagement domiciliaire et 3- enfants avec incapacité motrice, ayant vécu un processus d'aménagement du domicile. Au total, 35 personnes ont participé à l'étude : 19 spécialistes, 11 parents et 5 enfants.

3.3.1 Spécialistes

Les spécialistes ont été ciblés en fonction de leurs divers champs d'expertise (tableau3). Leur participation visait un partage de leurs connaissances sur l'aménagement domiciliaire auprès des enfants et de leurs opinions quant aux changements à apporter à l'ÉDIPE.

Ainsi, les ergothérapeutes, spécialistes de l'analyse de l'activité, sont recrutés pour leur connaissance des étapes du développement moteur de l'enfant et de la problématique d'aménagement domiciliaire. Les architectes, quant à eux, ont été recrutés davantage pour leurs connaissances de l'environnement physique et des solutions d'aménagement domiciliaire. Des chercheurs séniors, avec des expertises en réadaptation, relation personne-environnement et développement d'instruments, ont apporté leur connaissance sur les instruments d'évaluation et les modèles théoriques impliquant l'environnement et la personne. Les psychologues, spécialisés en pédiatrie, ont été recrutés pour donner leur opinion sur l'ÉDIPE, principalement sur la dimension humaine de l'environnement et la dimension psychologique de la personne. Enfin, les représentants d'organismes subventionnaires ont été choisis pour leur connaissance des besoins d'aménagement indiqués dans les demandes de subvention pour les enfants.

Les critères de sélection des spécialistes étaient les suivants :

Critères d'inclusion :

- être membre de son ordre professionnel (s'il y a lieu);
- avoir au moins 5 ans d'expérience, en aménagement domiciliaire ou auprès de la clientèle pédiatrique avec incapacités motrices permanentes (ou dans le domaine de la relation personne-environnement);
- être disponible pour les lectures préalables et la rencontre de groupe;
- parler français.

Critères d'inclusion spécifiques:

- pour les ergothérapeutes, avoir effectué au minimum un processus d'aménagement de domicile complet, c'est-à-dire de l'évaluation jusqu'à la fin des travaux, pour un même enfant;
- pour les architectes, avoir effectué les plans d'aménagement domiciliaire pour au moins un enfant;
- pour les représentants d'organismes subventionnaires, avoir été chargé d'au moins une requête pour un enfant avec incapacités motrices.

Critères d'exclusion :

- être employé dans le même lieu de travail qu'un des spécialistes du « focus group » auquel il participe.

Tableau 3. Description des spécialistes.

Profession	Années d'expérience		Années d'expérience en aménagement	Années d'expérience en pédiatrie	Dernier niveau de scolarité complété
	Moyenne (étendue)	Années			
Ergothérapeutes	5	10,2 (1-20) ans	5 à 10 ans	5 à 10 ans	4 B.Sc., 1 M.Sc.
Architectes	4	10,2 (5-25) ans	Moins de 5 ans	5 à 10 ans	2 B.Sc., 1 M.Sc., 1 Ph.D.
Chercheurs	4	22,3 (11-35) ans	Moins de 5 ans	Moins de 5 ans	1 M.Sc., 3 Ph.D.
Psychologues	3	31 (27-33) ans	Plus de 10 ans	Moins de 5 ans	3 M.Sc.
Représentants d'organismes subventionnaires	3	25,5 (22-29) ans	5 à 10 ans	5 à 10 ans	3 B.Sc.
TOTAL					19

3.3.2 Parents

La sélection des parents s'est établie en fonction des critères suivants :

Critères d'inclusion :

- être le parent d'un enfant ayant des incapacités motrices permanentes;
- avoir vécu un processus d'aménagement domiciliaire complet;
- parler français.

Critère d'exclusion :

- être le parent d'un enfant participant aux entrevues individuelles ou être le conjoint d'un autre participant au projet.

Une description des parents ayant participé à l'étude est présentée au tableau 4.

3.3.3 Enfants

La sélection des enfants s'est établie selon les critères qui suivent :

Critères d'inclusion :

- être âgé entre 5 et 18 ans; Ce critère a été établi en fonction des études précédemment mentionnées (Law & al., 1999; Duger & al., 2003) et des demandes d'aménagement effectuées à l'âge scolaire, selon les commentaires des intervenants.
- présenter des incapacités motrices permanentes (ex. : blessé médullaire, paralysie cérébrale, dystrophie musculaire, ...);
- avoir vécu un processus complet d'aménagement domiciliaire;
- parler français.

Critères d'exclusion :

- présenter des difficultés de langage ou d'expression ne permettant pas de participer à une entrevue individuelle.
- être l'enfant d'un parent participant à un « focus group ».

Une description des enfants ayant participé à l'étude est présentée au tableau 4.

3.4 Recrutement

3.4.1 Méthode de recrutement

Le recrutement s'est effectué selon un échantillonnage de « commodité » (ou pratique) et « boule de neige » (Mayer & Ouellet, 1991), pour les trois populations. Le recrutement s'est déroulé de la façon suivante pour chaque population :

Recrutement des spécialistes : 1) inventaire des spécialistes ciblés via le recrutement par « boule de neige »; 2) contact téléphonique; 3) envoi postal acheminé entre 7 et 30 jours avant la rencontre comprenant les documents suivants : lettre de confirmation, fiche descriptive, guide d'utilisation de l'ÉDIPE, grilles de cotation de l'ÉDIPE et parcours pour se rendre au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM); 4) confirmation téléphonique une ou deux journées avant la rencontre.

Tableau 4. Description des parents et des enfants.

Caractéristiques		Parents	Enfants
Sexe (parent)	hommes	3	---
	femmes*	8	---
Sexe (enfant)	garçons	6	4
	filles	4	1
Âge moyen des enfants	Ans (étendue)	13 (7-17)	12,6 (9-15)
	Nombre d'adolescents	3	4
Diagnostics	Dystrophie (Duchenne)	5	1
	Ataxie de Freidreich	1	0
	Amyotrophie spinale	1	1
	Syndrôme d'Anderman	1	0
	Syndrôme de Rett	1	0
	Encéphalopathie	1	0
	Lésion médullaire	0	3
Mode de locomotion	FR ¹ manuel	2	4
	FR motorisé	2	1
	FR manuel et FR motorisé	4	0
	FR manuel et triporteur,	1	0
	FR manuel et quadriporteur	1	0
Milieu	urbain	6	2
	rural	4	3
Type de domicile	bungalow	4	0
	cottages	4	4
	split level	1	0
	en rangée	1	0
	duplex	0	1
Fratrie	moyenne (étendue)	1,7 (0-2)	1,5 (1-7)
Organisme subventionnaire	SCHL ²	2	0
	SHQ ³	9	2
	SAAQ ⁴	0	3
	Fondation Gisèle Faubert	1	0
	ACDM ⁵	1	0
Subvention moyenne obtenue (étendue)		19 341\$ (12 000- 24 000)	20 667\$ (16 000-90 000)
Coût des travaux (étendue)		26 821\$ (14 000-50 000)	49 333\$ (24 000-100 000)

*À l'entrevue du parent # 8, la belle-mère et l'enfant ont aussi participé. Il en a résulté une entrevue familiale. Il s'agissait d'une erreur dans les procédures, mais cette entrevue s'est avérée très riche en information. Ceci explique la différence entre le nombre total de parents (n = 11) et le nombre total d'enfants (n = 10) dans la même colonne.

LÉGENDE :

¹ FR = Fauteuil roulant

² SCHL = Société canadienne d'hypothèque et de logement

³ SHQ = Société de l'habitation du Québec

⁴ SAAQ = Société de l'assurance automobile du Québec

⁵ ACDM = Association canadienne de dystrophie musculaire

Recrutement des parents et des enfants: 1) rencontre des responsables de recherche du Centre Québécois de Réadaptation (CMR) et du CHU Sainte-Justine; 2) présentation du projet aux ergothérapeutes; 3) sélection par les ergothérapeutes des participants potentiels; 4) contact téléphonique ou envoi postal par les responsables des établissements; 5) contact téléphonique par l'étudiante à la maîtrise ou la stagiaire d'été auprès des volontaires; 6) confirmation téléphonique une ou deux journées avant la rencontre.

3.4.2 Lieux de recrutement

Le recrutement a été réalisé dans la région de Montréal et des environs (Laval, Lanaudière, Montérégie). Les établissements ciblés ont été différents selon les populations (spécialistes, enfants ou parents). Les parents et les enfants ont été recrutés au Centre Québécois de Réadaptation (CMR) et au CHU Sainte-Justine. Les spécialistes ont été recrutés dans des milieux variables selon leur profession :

- Ergothérapeutes : Centres locaux de services communautaires (CLSC), Centre Québécois de Réadaptation (CMR), bottin de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec;
- Architectes : Société Logique, Université de Montréal, firmes avec expertise en pédiatrie;
- Chercheurs : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Université de Montréal, Direction de la santé publique de Montréal, École de technologie supérieure (ÉTS);

- Psychologues : bottin de l'Ordre des Psychologues, écoles Victor Doré et Peter Hall, CLSC et centres de réadaptation (CR);
- Représentants d'organismes subventionnaires : Société d'habitation du Québec (SHQ) et Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ);

Les résultats du recrutement et le taux de participation de chaque groupe de spécialistes sont présentés au tableau 5. Il est à noter que plusieurs parents ont annulé leur participation à des « focus group », pour des raisons familiales ou de disponibilité. Pour y remédier, la procédure de collecte de donnée a été remplacée par l'entrevue individuelle à domicile. Ainsi quatre parents ont participé à un focus group et sept ont été rencontrés individuellement.

Pour des raisons techniques d'enregistrement audio, certaines entrevues n'ont pu être utilisées (une auprès d'un enfant et une auprès d'un parent). Enfin, une erreur de procédure, au niveau de la collecte des données, a fait en sorte qu'un parent a été interrogé en entrevue familiale, plutôt qu'individuelle. Les données provenant des parents et de l'enfant ont été considérées de façon distincte dans les analyses.

Tableau 5. Nombre de personnes selon le type de participant et le milieu de recrutement.

Groupes	Milieux de recrutement	Personnes contactées	Acceptations	Refus ou non admissibilité	Sans réponse	Annulations	Participations	% de participation
Spécialistes	Divers milieux	55	21	23	11	2	19	35 %
Parents	CMR	9	3	3	3	1	2	22 %
	CHU Ste-Justine	22	15	6	1	3	9	41 %
Enfants	CMR	7	0	1	6	0	0	0 %
	CHU Ste-Justine	8	5	0	3	0	5	63 %

3.5 Procédure

Les deux méthodes de collectes de données, « focus group » et entrevue individuelle, ont eu lieu parallèlement et ont été animées par un modérateur pour les « focus group » et par un interviewer pour les entrevues individuelles. Les deux types d'entrevues ont été enregistrés sur bande audio, transcrites avec le logiciel Microsoft Word par une secrétaire, puis codées à l'aide du logiciel NVivo (Qualitative Solutions and Research (QSR) International, 2002;1997). Ces données ont par la suite servi de « traces » (Van der Maren, 2004) pour fin d'analyse.

3.5.1 La technique « focus group »

La technique «focus group» a été utilisée auprès des spécialistes et des parents, qui pouvaient se déplacer, dans les locaux du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM).

Description de la technique

Le « focus group » est une technique d'entrevue de groupe qui permet une discussion ouverte sur un thème, sans recherche de consensus (Krueger, 1994). Ce qui importe est le partage d'expériences et d'opinions, dans le cas présent sur l'aménagement domiciliaire auprès de la clientèle pédiatrique. Un modérateur et un assistant modérateur étaient présents. Le rôle du modérateur consistait en l'animation des rencontres avec neutralité et celui de l'assistant était de prendre des notes.

Le modérateur pour la présente étude a adopté le rôle de « novice éclairé » (Krueger, 1994). Ainsi, le modérateur donne l'impression aux participants de manquer de connaissances sur le sujet discuté. Cette stratégie a pour effet d'encourager les membres du groupe à donner plus d'information et à discuter de leurs points de vue de façon plus détaillée.

Déroulement des rencontres

Chaque session se déroulait comme suit. D'abord, un goûter et des rafraîchissements permettaient d'accueillir les professionnels dans une ambiance amicale et détendue. Cette période d'accueil permettait au modérateur et à l'assistant d'observer les interactions et les caractéristiques des personnes, afin de déterminer les places de chacun autour de la table pour favoriser une meilleure discussion. La rencontre débutait par une présentation du modérateur et de l'assistant modérateur, suivie par la description du fonctionnement de la rencontre, puis d'une brève présentation de chaque participant du groupe. Par la suite, le modérateur animait la rencontre, de type entrevue semi-dirigée. Le modérateur interrogeait les participants à partir des questions du carnet de questions élaboré respectivement pour chaque groupe (annexe D et E). La durée des rencontres a varié de deux à trois heures chacune.

Après chaque « focus group », une rencontre avait lieu avec le modérateur, l'assistant modérateur, l'étudiante à la maîtrise (lorsqu'elle n'était pas

assistante modératrice) et la directrice de recherche afin de s'assurer du niveau de saturation de l'information et de valider si l'on poursuivait la collecte de données.

Préparation pour le « focus group »

Pour les spécialistes seulement, des lectures ont été soumises préalablement au «focus group» et comprenaient le guide d'utilisation de l'ÉDIPE et ses grilles de cotation. Ces lectures sur l'instrument d'évaluation ont servi de base à la discussion.

Composition des « focus group »

Pour les spécialistes, chaque groupe comprenait des représentants de différentes professions. Ainsi, nous retrouvions le même type de profil entre chaque groupe : un ergothérapeute (qui peut avoir reçu ou non la formation à l'ÉDIPE), un représentant d'un organisme subventionnaire, un architecte, un psychologue et un chercheur.

L'homogénéité des participants « inter-focus group », était basée d'abord sur la clientèle pédiatrique qui est visée par la présente étude et en second lieu sur l'expertise (la connaissance des spécialistes ou le vécu des parents) face aux aménagements domiciliaires. Les critères d'hétérogénéité « intra-focus group » ont été respectés par les différents statuts des participants (pour les spécialistes : différentes disciplines et lieux de travail; pour les parents :

différents rôles parentaux, mère ou père, et différents diagnostics de leur enfant).

Taille échantillonnale

L'étude visait une taille échantillonnale de $n = 5$ participants par « focus group ». Le recrutement a permis les tailles suivantes, pour les spécialistes (tableau 6) : $n_1 = 3$, $n_2 = 5$, $n_3 = 3$, $n_4 = 4$ et $n_5 = 4$. Pour les parents, l'étude visait une taille de $n = 3$ participants par groupe. Le recrutement a permis $n_1 = 2$, $n_2 = 2$.

Tableau 6. Description des « focus group » de spécialistes.

Focus group	Nombre de professionnels					Nombre de participants
	Ergothérapeute	Architecte	Chercheur	Psychologue	Représentant d'organisme subventionnaire	
# 1	1	1	1	0	0	3
# 2	1	1	1	1	1	5
# 3	1	1	1	0	0	3
# 4	1	1	0	1	1	4
# 5	1	0	1	1	1	4
Total	5	4	4	3	3	19

Le nombre de « focus group » prévu était estimée entre 4 et 7 groupes pour les spécialistes de même que pour les parents; le nombre de groupes étant inhérent à la saturation de l'information (Krueger, 1994 ; Morgan, 1988 ; Sarbin & Allen 1968). Il était basé sur l'étude de validation de contenu de l'ÉDIPE (Rousseau, 1997) qui a utilisé la même méthodologie. Cinq groupes de spécialistes ont été réalisés avant d'atteindre la saturation et la redondance au niveau de l'information recueillie.

Au niveau des parents, deux « focus group » de deux personnes ont eu lieu, cinq entrevues individuelles et une entrevue familiale (deux parents) ont été réalisées. Après ces huit rencontres (n = 11), la saturation de l'information a été atteinte.

3.5.2 Les entrevues individuelles

L'entrevue individuelle semi-dirigée a été retenue pour les enfants et pour les parents ne pouvant participer à des « focus groups ». Pour les enfants, les questions d'entrevues et le vocabulaire utilisé ont été adaptées en fonction de leur âge, par l'interviewer. Le guide d'entrevue (annexe F) a servi de canevas de base et le sens des questions a été conservé. Enfin, les entrevues se sont déroulées au domicile des participants.

La taille de l'échantillon fut de quatre enfants âgés entre 9 et 15 ans. L'information recueillie lors des entrevues auprès des enfants était limitée et succincte. En examinant le contenu des entrevues réalisées auprès des parents conjointement avec celles des enfants, il a été observé que la saturation de l'information était atteinte après ces quatre entrevues.

3.5.3 Description des animateurs

3.5.3.1 Modérateurs des «focus group»

Les modérateurs des « focus group » ont été recrutés en fonction des critères d'inclusion suivants :

- être un professionnel connaissant les incapacités motrices en pédiatrie, l'aménagement domiciliaire et les techniques d'entrevue de groupe;
- présenter des qualités d'animateur ;
- connaître la technique « focus group » ou être disponible pour une formation à cette technique;
- être disponible pour quatre à sept rencontres de groupe de trois heures chacune (deux heures pour la rencontre et une heure pour les préparatifs et la session de synthèse avec l'assistant-modérateur).

Deux modérateurs étaient attirés chacun à une population rencontrée en « focus group », soit parent ou spécialistes. L'objectif était de réduire les biais liés à l'animateur dans la collecte des données, entre les groupes, et d'assurer un suivi quant à la saturation des informations pour une population. Cependant pour des raisons médicales, un troisième modérateur a été impliqué dans le projet et attiré aux « focus group » de parents. Les modérateurs ont tous eu une formation ou une mise à jour sur l'ÉDIPE et sur les focus group, ainsi qu'un minimum de trois ans d'études ou d'expérience en animation de groupe.

3.5.3.2 Assistants-modérateurs des « focus group »

Les assistants-modérateurs des « focus group » ont été recrutés en fonction des critères de sélection suivants :

Critères d'inclusion :

- avoir des connaissances sur les techniques d'entrevue;
- démontrer une compétence dans la prise de notes et la synthèse de l'information;
- connaître la technique « focus group » ou être disponible pour une formation à cette technique;
- être disponible pour au moins quatre rencontres (3 heures chacune).

L'étudiante à la maîtrise du présent projet a assumé la fonction d'assistante modératrice, pour les groupes de spécialistes. Cette dernière est ergothérapeute de formation. Elle travaille en pédiatrie depuis plus d'un an dans le secteur privé et public. De plus, elle a suivi la formation de 21 heures sur l'ÉDIPE et a évalué plusieurs participants d'études antérieures, notamment lors de l'étude de fidélité test-retest.

Pour les groupes de parents, une étudiante de 3^e année en ergothérapie et stagiaire de recherche a rempli ce rôle. Cette étudiante avait aussi suivi une formation sur l'ÉDIPE ainsi que sur la technique « focus group ».

3.5.3.3 Interviewer pour les entrevues individuelles

Les interviewers pour les entrevues individuelles auprès des enfants et parents ont été recrutés en fonction des critères de sélection suivants :

Critères d'inclusion :

- être un intervenant en réadaptation dans le domaine de la pédiatrie;
- connaître le domaine de l'aménagement domiciliaire;
- avoir des connaissances sur les techniques d'entrevue et les incapacités motrices;
- être disponible pour au moins cinq rencontres de 2 heures (1 heure entrevue et 1 heure pour le déplacement et l'installation du matériel);
- posséder une automobile.

Critères d'exclusion :

- avoir moins d'une année d'expérience auprès de la clientèle-cible ;
- connaître ou avoir été le thérapeute d'un participant.

L'interviewer pour les entrevues individuelles auprès des enfants était l'étudiante à la maîtrise. Deux personnes ont été impliquées auprès des parents en tant qu'interviewer, soit la stagiaire de recherche et la 3^e modératrice ayant animé les focus group de parents.

3.6 Analyses des données

Une analyse qualitative des données des entrevues de groupe et individuelle a été réalisée, selon un processus itératif. Il s'agissait d'une analyse du

contenu (VanDerMaren, 2004). Les données des entrevues enregistrées sur bande audio, puis transcrites, ont été analysées avec le logiciel NVivo (Bazley & Richards, 2000; Gibbs, 2002; International, 2002; 1997). Les analyses ont débutées une fois que toutes les entrevues ont été codées.

3.6.1 Transcription des données

Trois secrétaires d'expérience ont effectué la transcription à l'aide du logiciel Microsoft Word des entrevues enregistrées sur bande audio. Le texte des transcriptions a été relu et corrigé par l'étudiante à la maîtrise.

3.6.2 Développement d'une liste de codes

Une liste de codes de type « mixte » (Van der Maren, 2004) était basée sur les concepts théoriques provenant du « Modèle de compétence » et de l'ÉDIPE, ainsi que sur des éléments d'entrevue. Les mots clés de la question de recherche et des questions des carnets de questions ont aussi été utilisés. Le choix de tous les codes a été fait par la chercheure, l'étudiante à la maîtrise et la stagiaire de recherche.

3.6.3 Validation des codes

Au départ, la liste comprenait un total de 154 codes. La validation de la liste des codes a été réalisée suite aux premières entrevues et notes de synthèses de l'assistant modérateur. Après la lecture de deux entrevues

transcrites, des codes ont été ajoutés en fonction des termes utilisés dans l'ÉDIPE. La liste finale comprend 201 codes et leurs définitions (annexe G).

3.6.4 Validation inter-codeurs

Une validation inter-codeurs a été réalisée entre les trois personnes qui ont effectué le codage sur l'ensemble des données (chercheure, étudiante et stagiaire). La fidélité inter-codeurs était de 73% pour les entrevues de parents et de 89% pour celles des spécialistes. Pour les entrevues des enfants, une seule personne a codé. À la lumière de ces validations, un code a été ajouté, un autre retranché et des définitions de codes ont été précisées afin de diminuer le biais de validité conceptuelle. À l'aide du logiciel NVivo, la validité des codes a aussi été vérifiée par codage inverse (VanDerMaren, 2004), soit par la lecture de tous les extraits portant un code litigieux.

3.6.5 Codage des entrevues

Par la suite, chaque personne (chercheure, étudiante et stagiaire) était responsable de coder des entrevues.

3.6.6 Condensation des données

La condensation des données, peut être effectuée à partir : 1) d'une analyse de fréquence d'occurrence de codes (nombre d'extraits avec la même étiquette) 2) d'une analyse de contenu (lecture d'extraits) ou 3) les deux. Le logiciel NVivo (QSR International, 2002 ; 1997) affiche les fréquences

d'occurrence et rend disponible tous les extraits correspondants pour : a) un seul code, b) un croisement de deux codes, c) une matrice (tableau résultant du croisement de plusieurs codes en x et en y) et d) une matrice complexe (croisement de deux ou plusieurs matrices).

Les étapes de condensation des données à l'aide du logiciel NVivo ont été réalisées comme suit : la recherche s'est effectuée dans NVivo par « proximité », avec le « search tool ». Les matrices créées étaient des « matrice de co-occurrence » avec des codes « overlapping », qui apparaissent dans le même segment de texte. La sélection des codes à croiser parmi la liste des codes a été déterminée en fonction des questions et sous questions de recherche et du carnet de questions de chaque population. Chaque matrice résultante du croisement a été importée dans Excel et reformatée. La lecture d'extraits, lorsque pertinent, a été réalisée à partir de la matrice dans NVivo et les extraits imprimés. La démarche d'analyse était graduelle, ainsi une réduction des données a été effectuée sur les extraits lus. Une illustration des étapes d'analyse est présentée en annexe H.

L'analyse des données a été structurée selon deux méthodes. La première méthode a porté sur la question de recherche principale. Ainsi, les analyses ont porté sur toutes les populations, tous documents confondus. Plusieurs matrices ont été créées afin d'explorer en profondeur si les éléments de l'ÉDIPE sont des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par

l'enfant présentant des incapacités motrices. La deuxième méthode d'analyse portait sur une population à la fois. Cette analyse a été réalisée en fonction des sous questions de recherche et a exploré l'opinion de chaque population ainsi que leur vécu face à l'aménagement domiciliaire. Par exemple, le code « plus important » a été croisé avec chaque population, afin de faire ressortir l'opinion des enfants, des parents et des spécialistes de façon distincte. Ce type d'analyse a permis, entre autres, de faire ressortir une différence de perception face à la situation de handicap, entre les parents et les enfants.

3.7 Considérations éthiques

3.7.1 Approbation éthique

Le présent projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CRIUGM ainsi que par celui du CHU Sainte-Justine. Une copie de ces approbations se trouve à l'annexe I.

Ce projet de recherche a été subventionné par le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) et a fait l'objet d'une évaluation scientifique par un comité de pairs.

3.7.2 Formulaire de consentement

Trois formulaires de consentement distincts ont été rédigés pour chacune des populations (annexe J). Les mesures d'usage ont été prises pour s'assurer des règles d'éthique.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Les résultats détaillés sont présentés selon la logique du cadre conceptuel, soit sur les sections de l'ÉDIPE, instrument basé sur le Modèle de compétence : 1) Renseignements généraux, 2) Tests préalables, 3) Environnement non-humain, 4) Environnement humain et 5) Potentiel. La dernière section porte sur les résultats obtenus concernant les aspects techniques de l'instrument.

4.1 Renseignements généraux

Basés sur le Modèle de compétence, les quatre concepts représentés dans les renseignements généraux de l'ÉDIPE sont « personne », « environnement non-humain », « environnement humain » et « activité ». Les renseignements généraux de l'ÉDIPE servent à colliger les informations nominatives et descriptives de la personne et de son domicile. Les ajouts suggérés à cette section sont présentés au tableau 7 et tiennent compte des trois populations à l'étude (parents, enfants et spécialistes).

La taille et le poids sont les ajouts qui sont mentionnés le plus fréquemment par les spécialistes, de même que par les parents. Un spécialiste des focus group affirme, en parlant des enfants et des adolescents : « Ils sont de plus en plus lourds et c'est là que les problèmes apparaissent vraiment. Parce que les parents ont tendance à vraiment repousser, et repousser puis repousser et ils s'attaquent au problème quand le problème est majeur ». Par ailleurs, il est recommandé de tenir compte des dimensions du fauteuil roulant de

l'enfant qui évoluent avec sa croissance. Il est à noter qu'aucun retrait n'est suggéré pour la section renseignements généraux.

Tableau 7. *Ajouts suggérés à la section « Renseignements généraux ».*

Renseignements généraux sur ...	Ajouts des composantes suivantes :
« personne »	<ul style="list-style-type: none"> - taille - poids - anthropométrie - force musculaire
« environnement non-humain »	<ul style="list-style-type: none"> - transport : adapté, scolaire, en commun - bicyclette - appareil de communication - aides techniques utilisées - quadriporteur et triporteur - proximité physique des amis - animaux de compagnie
« environnement humain »	<ul style="list-style-type: none"> - famille (inclure fratrie et grands-parents): <ul style="list-style-type: none"> - membres de la famille - résidents du domicile - structure familiale (ex.: garde partagée) - réseau de support à la famille - partenaires de jeux
« activité »	<ul style="list-style-type: none"> - jeu

4.2 Tests préalables

Lors des entrevues auprès des spécialistes, l'ajout de certaines caractéristiques au niveau de la personne est suggéré, tel qu'indiqué au tableau 8 et des modifications sont recommandées à la section « Tests préalables » de l'ÉDIPE (tableau 9) pour qu'elle convienne aux enfants et aux adolescents. Toutefois, aucun test précis n'est recommandé.

Tableau 8. *Ajouts suggérés aux « caractéristiques de la personne ».*

Ajouts suggérés	Citations
Cognition	« Est-ce que c'est parce qu'il ne comprend pas ? « Est-ce que c'est de l'attention ? » « Prendre en compte (...) et l'aspect cognitif. »
Perception	« Est-ce que c'est sa perception ? »
Comportement (ex : opposition)	« Ah non c'est parce qu'il ne prend pas d'initiative. » « Prendre en compte l'aspect comportemental. »
Développement	« Il est important de tenir compte de différentes étapes d'âge. » « Ce qui pourrait être intéressant c'est que dans le préalable, il y ait des objectifs, des plans d'intervention de l'école (...) et ça fait partie des questions préalables qu'on pose. Puis ça baliserait aussi le développement de l'enfant. Savoir où il est rendu. »
Communication	« Une réalité et il y en a que c'est même vital. Parce qu'il y a des enfants qui fonctionnent avec des machines parlantes. » « C'est peut être qu'elle n'a pas les capacités de dire je veux (...)» « Peut être le niveau de communication et là je ne parle pas entre les deux parents mais de l'enfant lui-même. Tu sais, je vois beaucoup d'enfants qui ont de la difficulté, qui vont communiquer juste par signes, ou ... ça peut influencer beaucoup l'interaction, la manière qu'il communique. Est-ce qu'il doit dépendre du parent pour communiquer pour parler, est-ce qu'il prononce comme il faut. »
Socialisation	« Est-ce qu'elle est isolée, si elle est isolée, on pourrait avoir une approche différente que si elle est entourée de deux ou trois bonnes copines. » « Aux Etats-Unis, il ne mesure pas par l'intégration maintenant, c'est la participation sociale. Et les objectifs de tous les nouveaux programmes qui sont en situation d'handicap, vont axer sur la participation sociale. » « Le soir, ils ne font que ça chatter, parler (...) ça joue beaucoup sur la socialisation. »
Motricité fine	« Elle c'est pour l'aide à la communication écrite à cause qu'elle a trop de difficultés au niveau de sa motricité fine pour écrire. » « Mais c'est ça, si je regarde mettons, l'enfant est pas capable d'aller chercher quelque chose par terre, (...) il y a de l'ataxie, il n'est pas capable de le prendre. »

Tableau 9. *Modifications suggérées à l'ÉDIPE pour la section « Tests préalables ».*

Modifications suggérées	Citations
Diminuer le temps de passation.	« Beaucoup de dédoublement dans la même affaire pour arriver à la même cotation. Fais que c'est un peu ça au niveau de la longueur que je trouvais »
Utiliser les tests préalables en partie, selon le diagnostic	« dans un contexte où la déficience intellectuelle prime (...) bien il y a plein d'aspect qui ne sont pas nécessaires. Tous les préalables physiques. »
Prendre en compte les évaluations déjà au dossier.	« (...) si on regarde l'évaluation physique et tout ça de l'enfant. Ce qui arrive c'est que si on les suit activement on a des rapports au dossier.»
Inclure le plan d'intervention adapté (PIA) de l'école.	« Avez-vous le plan d'intervention ? Et ça fait partie des questions préalables qu'on pose. Puis ça baliserait aussi le développement de l'enfant. Savoir où il est rendu. » « À ce moment là, (...) une portion de l'évaluation cognitive est faite à l'école et perceptuelle et tout ça. Alors on pourrait y avoir accès. »
Dans certains cas, considérer le parent comme la personne évaluée, car il devient en interaction avec l'enfant et l'environnement.	« (...) l'enfant qui a une déficience intellectuelle assez profonde et qui a des déficits physiques, c'est le parent qui dans le fond, qui devient le client que l'on va évaluer avec l'ÉDIPE. »

Par ailleurs, la pertinence des tests préalables est controversée. Certains spécialistes disent : « Je trouve que tu as besoin de savoir les préalables. Je pense que c'est pertinent de les avoir. » et d'autres s'opposent : « Carrément, comme les préalables, je ne partais absolument pas avec ça. Avec les enfants, absolument pas. »

Selon plusieurs spécialistes et parents, les enfants ou adolescents ayant besoin d'aménagement domiciliaire sont majoritairement multihandicapés. Par ailleurs, les parents rapportent les conditions associées de leurs enfants, soit à l'égard du comportement ou de la cognition.

4.3 Environnement non-humain

La section « environnement non-humain » de l'ÉDIPE, concerne l'évaluation de l'interaction entre la personne et son environnement physique (pièces du domicile et composantes environnementales), par l'analyse de l'activité (ex.: l'hygiène) et l'évaluation du niveau de compétence dans les opérations (annexe A).

4.3.1 Composantes environnementales et Pièces

Les résultats obtenus permettent d'affirmer que la section environnement non-humain est celle qui reflète le mieux la problématique d'aménagement domiciliaire pour les enfants et adolescents, bien qu'elle requière certaines modifications.

Plusieurs « composantes environnementales » doivent être ajoutées à l'ÉDIPE pour convenir aux enfants et adolescents (tableau 10) ainsi que quelques « pièces » (tableau 11). Aucun retrait spécifique aux pièces ou aux composantes environnementales n'est recommandé.

Tableau 10. Composantes environnementales à ajouter à l'ÉDIPE.

Pièces de l'ÉDIPE	Composantes environnementales à ajouter
Vestibule	- Seuil
Cuisine	- Mobilier : Table, chaise, chaise haute - Jeux/jouets - Surface abaissée - Téléphone
Salon	- Mobilier : Table, sofa simple, double - Jeux/jouets - Appareils électroniques : Télévision, lecteur DVD/ vidéo, PlayStation, radio/CD, téléphone
Chambre	- Jeux/jouets - Rangement pour les jouets - Livres d'école - Étagère - Bureau/ plan incliné/ lit de bébé - Table à langer - Appareils électroniques : Ordinateur, télévision, lecteur DVD/ vidéo, radio/CD, téléphone - Tapis de jeu
Sous-sol	- (mêmes que dans la chambre) - Espace de rangement pour les jeux
Divers intérieur	- Sac d'école - Contrôles de l'environnement - Cellulaire / walkie-talkie - Appareils de communication orale - Appareils de communication écrite

Aucun ajout n'est recommandé dans les grilles suivantes : corridor, salle de bain, salle de lavage, accès extérieur, garage et divers extérieur.

Les parents et spécialistes mentionnent quelques interventions (suggestions d'aménagements domiciliaires et adaptations) qui pourraient être effectuées aux pièces et aux composantes environnementales. Voici les éléments nommés : serrures, cadenas, barrières, protèges-coins, surface cousinée, revêtement de sol, cache prises électriques, barreaux aux lits.

Tableau 11. *Pièces à ajouter à l'ÉDIPE.*

Pièces à ajouter	Composantes environnementales associées
Chambre des parents	- (idem ÉDIPE adulte)
Chambre de la fratrie	- (idem « chambre » version enfant avec ajouts)
Bureau	- Porte - Interrupteurs - Prises de courant - Mobilier : bureau, chaise - Ordinateur - Couvre-sol
Salle de jeu	- Porte - Interrupteur - Prises de courant - Mobilier : table, chaise - Rangements pour les jouets - Jeux/jouets - Télévision
Cour	- Piscine / pataugeuse - Échelle - moyen d'accès - Patio - Mobilier de patio : table, chaises - Module de jeu - Glissoire - Balançoire - Carré de sable - Cabanon - Jardin

Une spécialiste demande de prendre en compte la « lourdeur de la porte » :
« Avec les enfants, ce qu'il faut peut être tenir compte, c'est beaucoup la question de la lourdeur de la porte. Il peut très bien manipuler, mais pour tirer et ouvrir la porte extérieure par exemple, il y a une question de force qu'il faut aussi tenir en compte. »

4.3.2 Activités

Selon les résultats obtenus, des ajouts aux « activités » de l'ÉDIPE sont nécessaires (tableau 12). Aucun retrait n'est suggéré par les spécialistes. D'ailleurs, ils recommandent de conserver les activités de l'ÉDIPE afin de tenir compte des activités des adolescents, semblables à celles des adultes.

Tableau 12. *Ajouts d'activités dans les pièces.*

Activités	Pièces
Jeu	Cuisine, salon, chambre, salle de bain, sous-sol, extérieur (cour), salle de jeu, chambre fratrie.
Études	Cuisine, salon, chambre, sous-sol, bureau, chambre parents
Sommeil/Siestes	Salon, chambre, sous-sol, chambre parents
Sexualité/Intimité	Chambre, sous-sol, extérieur (cour)
Prendre soin de son animal domestique	Chambre, extérieur (cour)
Habillement	Sous-sol
Déplacements	Toutes
Entretien	Corridor, sous-sol, salle de jeu, cour
Alimentation	Chambre, salon, sous-sol, salle de jeu, cour
Loisirs/Détente	Chambre, salle de bain, sous-sol, salle de jeu, chambre fratrie, bureau
Recevoir des visiteurs (des amis)	Sous-sol, chambre, cour, salle de jeu
Sécurité	Chambre, salle de bain, sous-sol, garage, divers extérieur, divers intérieur, cour

La sexualité et l'intimité s'avère un ajout mentionné par tous les types de participants (enfants, parents et spécialistes). Ainsi, un enfant dit : « L'année passée, j'avoue c'est la première fois avec une fille là. » Un spécialiste mentionne : « Dans la chambre (...) à partir de 14 ans il y a la question de privacité, qui apparaît (...) à l'adolescence c'est une réalité autant pour la

personne qui a un handicap que non. (...) oui il y a une question sociale, mais la personne aussi des fois, elle a peut-être envie de se retirer, justement là. »

Les adolescents montrent aussi des préférences pour certaines activités, soit l'utilisation de l'informatique, de jeux électroniques et l'écoute de musique.

Les activités ou responsabilités en lien avec les animaux domestiques, sont ressorties comme étant significatives et valorisantes pour les enfants et les adolescents. Un parent affirme : « Y se promenait y'allait promener son chien. (...) Fait que ça c'était important pour nous autres... pour son développement. Pis son estime personnelle. »

4.3.2.1 Opérations

Les résultats concernant l'opérationnalisation du concept « opérations » dans l'ÉDIPE sont présentés au tableau 13. Les opérations de l'ÉDIPE sont conservées, soit entrer-sortir, ouvrir-fermer, accéder à, circuler et transférer. Leur pertinence est fréquemment soulevée et elles conviennent aux enfants et aux adolescents. Seuls des ajouts sont suggérés.

Tableau 13. *Ajouts d'opérations suggérés.*

Opérations	Citations
S'asseoir/ se relever	Parent : « Son lit aussi, c'était un problème, pour se relever de son lit. Alors la on a fait une demande aussi pour acheter un lit électrique (...) la régie nous en a payé un. (...) alors, la, il a son lit électrique. Donc, la, c'est plus facile pour lui de se relever de son lit, se relever dans le lit aussi. » Enfant : « (...) c't'à cause j'ai eu d'autres plaies (au siège) (...) fait que je pouvais pas m'assir encore, pis me transférer. Fait que j'étais couchée dans l'salon. Je faisais pas grand-chose (...) »
Soulever /transporter	Spécialiste : « (...) et puis le transport d'équipement. Si tu n'es pas capable, monter les escaliers avec son cabaret et n'est pas capable de se tenir avec la main courante. »
Attendre	Spécialiste : « (...) l'enfant voulait pas attendre trop longtemps dans le portique (...) laisser le quadriporteur qui s'égoutte. »
Appeler ses parents	Enfant : « Mettons la nuit, t'sais, j'aimais pas ça appeler mes parents parce que je me sentais coupable de les réveiller. (...) Parce que de plus en plus, je les appelle, parce que j'ai besoin de plus me déplacer. »
Se baigner/nager	Enfant : « Quand je suis fatigué de nager, bein je m'assis sur le bord. »

Les spécialistes mentionnent qu'il arrive parfois que le client principal est le parent. Ceci arrive lorsque les incapacités physiques ou intellectuelles de l'enfant sont importantes, ou tout simplement lorsque l'enfant n'est pas en âge de faire les opérations. C'est donc le parent qui devient la personne à évaluer et qui exécute les opérations, selon les spécialistes : « si tu dis que le parent, bien, c'est lui qui lui donne le bain. Ce ne sera pas la même adaptation que moi si je veux que l'enfant prenne son bain tout seul.»

Au niveau de la séquence d'évaluation, les spécialistes recommandent de débiter par l'évaluation des opérations, puis ensuite d'évaluer soit l'environnement humain, l'environnement non-humain ou la personne, strictement pour les situations où il n'y a pas de « situation de compétence ». Cette séquence est recommandée afin d'alléger l'évaluation pour l'enfant et de n'évaluer que ce qui requiert une intervention.

De plus, il est recommandé, par les parents et les spécialistes, de tenir compte du potentiel développemental de l'enfant et dégénératif de la pathologie. Une mère affirme : « Dans le meilleur des mondes, moi je trouve que quand on adapte pour un enfant, je pense qu'on devrait voir plus loin que l'immédiat, parce que l'enfant grandi et dans des conditions comme nos deux enfants avec des maladies évolutives, ça change. » Et un spécialiste dit : « Tu pourrais mettre croissance, dégénérescence de la maladie, changement de rôles sociaux. »

4.3.2.2 Tâches

Selon les résultats obtenus, des modifications s'imposent aux « tâches » de l'ÉDIPE. Des tâches, propres à la clientèle pédiatrique, sont mentionnées et représentent des ajouts : prendre une collation, préparer son sac d'école, faire ses devoirs et leçons, faire des exercices, jouer dans la piscine, dans le bain, au parc, dans le sable, dans la cour, à l'ordinateur, travailler à

l'ordinateur, aller sur Internet, nourrir et promener les animaux, faire de la bicyclette et faire des sorties.

Plusieurs tâches de l'ÉDIPE sont mentionnées par les participants comme faisant partie du vécu des enfants, des adolescents et des parents qui vivent un processus d'aménagement domiciliaire. Aucun retrait n'est suggéré ; au contraire l'importance des activités et des tâches est fortement soulignée.

4.3.4 Aide technique et Aide humaine

Des modifications sont suggérées à « aide technique » et « aide humaine » (tableau 14).

Tableau 14. *Modifications suggérées pour aide technique et aide humaine.*

	Composantes à ajouter/modifier
Aide technique	Walkie –talkie Interrupteurs (pour jouets ou ordinateur) Serrures Lits adaptés Aides techniques à la communication Jouets adaptés Logiciels informatiques Aides techniques à l'écriture
Aide humaine	Définition d'aide humaine (verbale et physique) Planification du besoin d'aide à long terme Besoin d'aide la nuit Troubles de comportement Sécurité de l'aidant (douleurs au dos) Sentiment de frustration de l'aidant Internet et discussions sur informatique

4.3.4.1 Aide technique

Dans les résultats obtenus, les trois populations indiquent que l'acceptation des aides techniques est plus difficile pour les parents que les enfants ou adolescents. Par ailleurs, les spécialistes affirment que l'instrument est tout indiqué pour cibler les besoins en aide technique.

4.3.4.2 Aide humaine

Selon les spécialistes, l'ÉDIPE permettrait d'améliorer la qualité de vie de l'aidant, en diminuant la charge d'aide requise, en plus d'être un instrument utile pour déterminer les besoins en allocation d'heures services (quantité d'aide à domicile rémunérée).

Une divergence importante est soulevée face au concept d'aide humaine. Selon certains spécialistes, une distinction doit être faite entre aide verbale et aide physique. Pour d'autres, il est préférable de considérer ces deux éléments comme un seul concept, soit l'aide humaine, tel que décrite dans l'ÉDIPE.

4.4 Environnement humain

Cette partie concerne les ajouts à apporter à la section « environnement humain » de l'ÉDIPE (tableau 15).

Tableau 15. *Ajouts à apporter à la section « environnement humain ».*

Ajouts
o Les rôles suivants : parents, fratrie, amis, partenaire de jeu
o Évaluer le parent si l'enfant est en situation de handicap
o Remplacer « faire l'épicerie » par « faire des commissions »
o Le besoin de développer son identité personnelle à l'adolescence (goût, intérêt, etc.)
o Les relations sexuelles, affectives, et sociales
o Les aires de jeu intérieures et extérieures où l'enfant joue avec un aidant.
o La structure familiale, les activités en famille et la dynamique familiale
o La perception des parents, de l'enfant et l'impact perçu de l'aménagement domiciliaire.
o Les voisins, la gardienne, le préposé, la famille éloignée (oncles, tantes,...)
o Le réseau de support des parents

4.4.1 Attentes et besoins

D'après les résultats obtenus, les besoins et les attentes de l'environnement humain sont étroitement liés. Voici les attentes et besoins soulevés :

- Les parents soulèvent le besoin d'avoir un aménagement domiciliaire esthétique, pratique, favorisant l'autonomie et la participation sociale de leur enfant. Ils désirent être informés, écoutés et supportés par leur ergothérapeute. Ils expriment aussi le besoin d'être supportés par leur entourage. Enfin, leurs attentes sont élevées quant à la qualité des équipements à recevoir, en dépit des subventions octroyées.
- La fratrie exprime à la fois un besoin d'intimité et un besoin de socialisation par le jeu avec l'enfant, les amis et les voisins. Les frères et les sœurs ont l'attente que leur chambre soit de belle apparence et désirent avoir une accessibilité à leur environnement. La perception d'une « inégalité », de la part des autres enfants de la famille, est

ressentie face aux soins et attentions apportées à l'enfant avec incapacité.

- La famille exprime le désir d'avoir une maison qui réponde aux besoins de tous. Les attentes de la famille face à l'enfant avec incapacité sont qu'il soit heureux, autonome et puisse participer à la vie familiale.
- Les amis ont besoin d'intimité avec l'enfant et désirent socialiser par le jeu. Leur préférence pour les jeux « qui bougent » (ex.: bicyclette, patin, etc.) est marquée.

Les parents soulèvent un manque de repères développementaux quant aux attentes qu'ils doivent avoir face aux capacités et responsabilités de leur enfant, selon l'âge et la pathologie.

Au niveau des attentes internes, certaines particularités, sont ressorties comme étant propres à l'adolescence. Le besoin d'intimité est plus présent que chez le jeune enfant. Ce besoin est en lien avec une augmentation de l'importance des relations amicales et amoureuses ainsi qu'un besoin d'intimité.

Le besoin de liberté est aussi grandissant. Il est mentionné par les participants comme ayant un impact au niveau des déplacements et de l'autonomie dans les activités. L'augmentation du besoin de liberté affecte

aussi le choix de l'emplacement de la chambre au sous-sol, pour la majorité des adolescents.

4.4.2 Rôles

Les résultats obtenus concernant les rôles se rapportent à l'enfant et aux personnes constituant l'environnement humain de l'enfant, soit les parents, la fratrie, les amis et les grands-parents. Une description des rôles et responsabilité de chacun est présentée au tableau 16.

Tableau 16. *Définition des rôles et responsabilités des personnes constituant l'environnement humain de l'enfant.*

Environnement humain	Rôles	Responsabilités
Enfant	<ul style="list-style-type: none"> - Enfant - Partenaire de jeu - Ami/confident 	<ul style="list-style-type: none"> - Loisirs, jeu - Études - Entretien - Participation à la vie familiale
Parent	<ul style="list-style-type: none"> - Mère/père/beau-père/ belle-mère - Conjoint(e) - Aidant naturel - Partenaire de jeu 	<ul style="list-style-type: none"> - Travail/productivité - Entretien - Prendre soin des enfants (éducation, santé, sécurité, affection, support, organisa- tion de la vie familiale, etc.)
Fratrie	<ul style="list-style-type: none"> - Enfant - Partenaire de jeu - Ami/confident - Visite - Aidant naturel, surveillant 	<ul style="list-style-type: none"> - Études - Entretien - Loisirs - Participation à la vie familiale
Ami(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Partenaire de jeu - Ami / confident /copain/copine 	<ul style="list-style-type: none"> - Loisirs - Études
Grands-parents	<ul style="list-style-type: none"> - Aidant naturel, surveillant - Partenaire de jeu - Gardien(ne) - Visite 	<ul style="list-style-type: none"> - non identifiées dans l'étude

4.5 Potentiel

Les résultats concernant la section « potentiel » permettent de mettre en évidence que l'ÉDIPE conviendrait aux enfants et aux adolescents si quelques éléments y étaient ajoutés. Les spécialistes soulignent l'importance et la pertinence de cette section de l'instrument pour la clientèle cible. Voici les ajouts suggérés :

- La croissance et la maturation de l'enfant;
- Le deuil que vivent les parents face à la maladie et l'aménagement;
- Encourager l'enfant à faire des choix.

4.6 Aspects techniques de l'instrument

4.6.1 Méthodes d'évaluation

Les méthodes d'évaluation suivantes sont recommandées par les spécialistes : entrevue auprès de l'enfant, entrevue auprès du parent, observation (de jeu et d'activité), mises en situation, lecture du dossier, rencontre avec les intervenants scolaires et de la santé.

4.6.2 Échelle de compétence

L'avis des spécialistes quant à l'utilisation de « l'échelle de compétence » de l'ÉDIPE auprès des enfants et adolescents est partagé.

Certains spécialistes disent qu'il serait important de redéfinir la « situation de handicap » pour la version pédiatrique, affirmant que le niveau

développemental de l'enfant n'est pas pris en compte dans cette cotation. Selon eux, en bas âge, on ne s'attend pas à ce que plusieurs activités, tel que l'habillement, soient réalisées avec compétence.

Selon d'autres spécialistes, la cote 0, « situation de handicap » et la cote 1, « situation de compétence partielle » peuvent porter à confusion, considérant le fait que l'enfant a parfois besoin de surveillance ou d'aide humaine.

Enfin, pour d'autres spécialistes, « l'échelle de compétence » de l'ÉDIPE est toute indiquée pour la clientèle pédiatrique et facilite en plus une continuité des services, pour une utilisation de l'ÉDIPE à l'âge adulte.

4.7 Situation de compétence, autonomie et indépendance

En ce qui concerne les concepts de situation de handicap et situation de compétence, les spécialistes abondent tous dans le même sens pour dire que « situation de handicap » est une terminologie positive. De plus, certains affirment que le Modèle de compétence est « extrêmement intéressant, autant pour les adultes et (...) applicable pour les enfants ».

Pour les concepts autonomie et indépendance, les spécialistes n'ont que donné leur définition des concepts. Ainsi, l'indépendance est définie comme être capable de « faire les choses tout seul, ne pas avoir besoin d'aide ». L'autonomie a été définie comme la capacité à faire des choix et à effectuer

sans aide les principales activités de la vie, motrices, mentales ou sociales, (ex. : habillage, sorties, achats).

La nuance entre autonomie et indépendance a été apportée par un spécialiste : « Il y avait une personne handicapée, tétraplégique, qui m'avait dit : « Je suis complètement autonome mais tout à fait dépendante. C'est-à-dire que c'est lui qui décidait ses affaires, mais il avait besoin des autres pour le faire ».

CHAPITRE 5

DESCRIPTION DE LA VERSION PÉDIATRIQUE DE L'ÉDIPE

Les résultats présentés précédemment visaient à répondre à la question de recherche suivante : « Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant et l'adolescent présentant des incapacités motrices? ». Il résulte des analyses une version de l'ÉDIPE adaptée à la clientèle des enfants et des adolescents. Voici le contenu du guide de l'utilisateur de la version pédiatrique de l'ÉDIPE.

5.1 Guide de l'utilisateur

5.1.1 Objectif

L'instrument est conçu pour évaluer les besoins en terme d'aménagement domiciliaire pour la clientèle pédiatrique.

5.1.2 Population cible

La population cible de l'instrument comprend les enfants et les adolescents, âgés entre 5 et 18 ans, avec incapacités motrice. Ces incapacités peuvent être conséquentes à des pathologies évolutives (ex. : dystrophie musculaire), des traumatismes (ex. : amputation) ou des pathologies stables (ex. : blessé médullaire).

5.1.3 Cadre conceptuel

L'ÉDIPE version pédiatrique est basé sur le « Modèle de compétence » (Rousseau & al., 2002). La version pédiatrique s'est inspirée significativement

de l'ÉDIPE (Rousseau, 1997 ; Rousseau & al., 2002) conçue pour les adultes et aînés, qui a servi de base théorique au développement de l'instrument.

5.1.4 Méthodes d'évaluation

Quatre types de modes d'évaluation sont utilisés, tout comme dans l'ÉDIPE : 1) mises en situation, 2) observations, 3) entrevue (avec les parents et l'enfant/adolescent) 4) cueillette d'informations au dossier de l'enfant.

De façon générale, l'évaluation se veut centrée sur l'enfant et sa famille. «Veux-tu me faire visiter ta maison ? » est la question de base qui permettra l'évaluation de l'enfant dans son quotidien et son domicile. Les phrases « montre-moi telle pièce (ex : ta chambre) » et « montre-moi comment tu fais ceci... (ex. : ton transfert au lit) » permettront d'évaluer les opérations effectuées par l'enfant. L'évaluateur devra adapter son vocabulaire pour qu'il soit approprié au niveau d'âge et de fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent.

5.1.5 Système de cotation

Deux échelles sont utilisées dans l'instrument (figure 2): 1) l'Échelle de compétence (Rousseau, 1997, 2003) telle que présentée dans l'ÉDIPE et 2) une échelle dichotomique. L'Échelle de compétence est utilisée pour les sections « opérations », « bloc-activité », « attentes » et « cote globale ». L'échelle dichotomique est utilisée pour toutes les autres sections (aide

technique, caractéristiques de l'environnement, personne évaluée, potentiel moteur, caractéristiques de la personne).

5.1.6 Critères de passation de l'instrument

Une formation en ergothérapie est requise pour l'utilisation de l'instrument. Son utilisation requiert une formation préalable sur le Modèle de compétence et sur le guide d'utilisation, d'interprétation de l'instrument et des tests préalables. L'évaluation, à l'aide de l'ÉDIPE pédiatrique, se déroule au domicile de l'enfant ou de l'adolescent.

Figure 2. Échelles de cotation de l'ÉDIPE pédiatrique.

Système de cotation	
Échelle de compétence Pour enfant & adolescents	
3	Situation de compétence
2	Compétence avec difficulté
1	Compétence partielle
0	Situation de handicap
7	Non-pertinent

Échelle dichotomique	
√	Oui
---	Non
7	Non-pertinent

5.1.7 Temps de passation

Puisque la version pédiatrique de l'ÉDIPE est similaire à celle pour l'adulte, le temps de passation est estimé à 6 heures. Toutefois, le temps de passation sera précisé dans les études futures. Il pourra varier selon la condition de l'enfant et le nombre de pièces du domicile. Du temps indirect est à prévoir pour l'interprétation des données.

5.1.8 Sections de l'instrument

Inspiré de l'ÉDIPE, l'instrument comprend six sections qui doivent être complétées dans la séquence suivante : 1) renseignements généraux, 2) préalables, 3) environnement non-humain, 4) environnement humain, 5) synthèse et 6) potentiel.

5.1.8.1 Section 1 : Renseignements généraux

Les Renseignements généraux (annexe K) permettent de colliger, par une entrevue et la lecture du dossier médical, des informations générales sur la personne, l'environnement et le contexte occupationnel. Les rubriques sont les suivantes :

- renseignements nominatifs et médicaux
- mode de locomotion
- modes de transport
- domicile
- famille
- loisirs, jeux et préférences
- milieu scolaire/ milieu de garde
- milieu de la santé
- motif de consultation

5.1.8.2 Section 2 : Préalables

Les Préalables sont des informations qui se rapportent aux caractéristiques de la personne. La motricité globale et la motricité fine sont considérées comme les « caractéristiques principales » dans cet instrument, en lien avec la clientèle cible, et sont colligés à l'aide des instruments d'évaluation suivants :

- 1) Gross Motor Function Measure (GMFM) (Russell, Rosenbaum, Avery & Lane, 2002)
- 2) Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) (DeMatteo, Law, Russell, Pollock, Rosenbaum, & Walter, 1992).
- 3) Bruininks-Oseretsky (B.O.) (Bruininks, 1978)
- 4) Movement Assesment Battery for Children (M-ABC), (Henderson & Sugden, 1992)

Ces évaluations sont les instruments minimalement nécessaires et préalables à la passation de l'ÉDIPE pédiatrique, pour évaluer les capacités physiques de l'enfant ou de l'adolescent. Pour une clientèle avec une limitation de mouvement ou une anormalité dans la qualité du mouvement (ex. : enfants avec paralysie cérébrale, arthrite juvénile), le GMFM et le QUEST sont appropriés. Pour une clientèle avec mouvements « fonctionnels » atteints (ex. : enfant avec retard moteur), le B.O. et le Movement ABC sont pertinents.

Par ailleurs, les « autres caractéristiques » peuvent être documentées à l'aide des informations provenant de rapports d'évaluation de spécialistes (ex : ophtalmologiste, audiologiste, etc.). Les résultats devront être rapportés, en indiquant la source.

5.1.8.3 Section 3 : Environnement non-humain

La troisième section concerne l'évaluation de l'interaction de la personne avec son environnement non-humain (annexe L). Le mode d'évaluation privilégié pour cette section est la mise en situation (dans certains cas, il faut procéder par une entrevue car la mise en situation est impossible ; par exemple, si l'enfant ne peut entrer dans la salle de bain car la porte n'est pas assez large, l'évaluateur ne pourra pas évaluer le transfert à la toilette par mise en situation).

La logique de la grille est similaire à celle de l'ÉDIPE (Rousseau, 1997 ; Rousseau, 2003). Les items évalués sont les suivants : pièce, aide technique, caractéristiques de l'environnement, personne évaluée, interaction/opérations, potentiel moteur, caractéristiques de la personne, bloc activités, attentes internes et externes. L'environnement non-humain tient compte de l'accessibilité intérieure et extérieure et est évalué par l'analyse de chaque pièce du domicile, de ces composantes et des opérations qui y sont requises.

À l'évaluation, lorsque l'évaluateur identifie un problème (soit l'attribution des cotes 0, 1 ou 2) aux opérations, il doit ensuite indiquer l'origine de ce problème au niveau des caractéristiques de la personne ou de l'environnement. Ainsi, les situations de compétence (cote 3) ne sont pas justifiées par des éléments de la personne ou de l'environnement, puisqu'il n'y a rien qui interfère avec les opérations.

L'évaluateur complète les renseignements demandés dans les « caractéristiques de l'environnement non-humain » (ex. : largeur), lorsqu'une composante environnementale (ex. : porte) interfère avec l'opération.

À la section « caractéristiques de l'environnement », des éléments, en lien avec l'environnement humain, ont été ajoutés dans l'ÉDIPE pédiatrique. Par exemple, si une des personnes de l'environnement humain interfère avec l'opération évaluée (ex. : le parent ne veut pas que l'enfant transfère à la piscine), alors une cote 0 serait attribuée à transférer et la case « parent » serait cochée puis qu'il interfère avec l'opération transférer.

La sous-section « personne évaluée » est utilisée pour identifier si le parent ou l'enfant effectue l'opération. La case parent est cochée dans le cas où le parent pallie aux situations de handicap de l'enfant (ex. : lors d'un transfert).

La sous-section « potentiel moteur », permet d'indiquer si l'enfant a un potentiel dégénératif ou de développement, ce qui affectera sa capacité de réaliser les opérations, ultérieurement. Cette section utilise l'échelle dichotomique.

Les « caractéristiques de la personne » sont celles énumérées dans les tests préalables et sont à cocher lorsqu'elles interfèrent avec l'opération évaluée.

La section « autres caractéristiques » de la personne dans les préalables comprend les éléments suivants : perceptif, cognitif, comportemental, sensoriel, langage/ communication, socialisation, système visuel, système auditif, système respiratoire. Hormis les tests préalables pré-identifiés, qui sont en lien avec les atteintes motrices, les « autres caractéristiques » ne sont identifiées par l'évaluateur qu'à titre informatif et ne font pas l'objet d'une évaluation pour l'ÉDIPE pédiatrique. Dans le cas où l'évaluateur soupçonne un problème, il pourra l'explorer davantage en effectuant une évaluation, mais pas dans le cadre de l'ÉDIPE.

Les « attentes internes » (attentes de l'enfant/adolescent) et les « attentes externes » (celles des parents) face à l'environnement non-humain, sont évaluées à l'aide de l'Échelle de compétence. La cote attribuée aux attentes permet de dégager les priorités de l'enfant et du parent au niveau des besoins d'aménagement domiciliaire, pour chacune des pièces. Si les

attentes de l'enfant/adolescent et celles des parents sont respectivement de 0, alors, l'interprétation, par l'ergothérapeute, sera qu'aucune intervention n'est souhaitée.

Quelques activités et tâches ont été ajoutées au « bloc-activités » de l'ÉDIPE, mais la logique d'évaluation est préservée. La cotation s'effectue à l'aide de l'Échelle de compétence et de la façon suivante :

Il s'agit de faire le lien entre chacune des opérations et les tâches et activités dans lesquelles elles sont impliquées. Par exemple, une personne qui présente des difficultés à l'opération « transférer » pourra avoir un impact au niveau de la tâche « hygiène excrétrice » et conséquemment à l'activité « hygiène personnelle ». Attention : la cotation du bloc-activités se base sur l'interaction personne-environnement et non pas sur une évaluation des activités de la vie quotidienne (AVQ) ; ce sont les éléments de l'interaction personne-environnement auxquels l'évaluateur s'intéresse. Le mode d'évaluation pour le bloc-activités n'est pas la mise en situation (...) » mais plutôt une analyse des opérations qui indiquent des difficultés, en lien avec les activités et les tâches (Rousseau, 2003, p. 44).

La sous-section « aide technique » est évaluée à l'aide de l'échelle dichotomique et est identique à l'ÉDIPE. L'ergothérapeute évalue s'il y a une aide technique utilisée par la personne ou à venir, et ce à chaque opération en attribuant la cote « oui » ou « non ».

La « cote globale » dans l'environnement non-humain, est évaluée à l'aide de l'Échelle de compétence, pour chaque pièce. Tout comme dans l'ÉDIPE, cette cote est « estimée de la façon suivante : elle est basée sur la plus basse cote obtenue aux opérations en fonction des composantes environnementales-clés ». Ces dernières sont identifiées par « un symbole

ressemblant à la pointe d'une flèche » (ex. : porte à l'annexe L) (Rousseau, 2003, p. 45).

5.1.8.4 Section 4 : Environnement humain

La quatrième section permet d'évaluer l'interaction de la personne avec son environnement humain, soit les parents, la fratrie et les amis (annexe M). Par les opérations « assumer », « collaborer », « rechercher » et « exprimer », les différents besoins sont évalués et cotés à l'aide de l'Échelle de compétence. Par exemple, un enfant qui assume pleinement ses besoins d'hygiène se verra attribuer la cote 3 (situation de compétence) et un adolescent qui est incapable d'exprimer de l'affection aura la cote 0 (situation de handicap).

Cette section cible les attentes internes et les attentes de l'environnement humain, en utilisant l'entrevue individuelle auprès de l'enfant et de chacun des membres de la famille. Ainsi, les attentes de l'environnement humain (face au compétence et comportements de l'enfant/adolescent) et la perception de l'environnement humain face au niveau de compétence actuel de l'enfant/adolescent est comparé avec son niveau de compétence réel de et ses attentes. Basée sur l'ÉDIPE, l'analyse du rôle et des contre-rôles est réalisée à l'aide du bloc-résumé. La compatibilité des attentes et de la compétence est évaluée à l'aide de l'Échelle de compétence à la lecture des données recueillies dans l'ensemble de la grille.

À l'évaluation, lorsque l'évaluateur identifie un problème (soit l'attribution des cotes 0, 1 ou 2) aux opérations, il doit ensuite indiquer l'origine de ce problème au niveau de la personne ou de l'environnement. La sous-section « interfère » dans l'environnement et la personne sont complétées à l'aide de l'échelle dichotomique. Ainsi, pour une situation de handicap (ex. : cote 0 à « assumer » les devoirs) il faut indiquer ce qui interfère avec l'opération évaluée (ex. : l'environnement physique, ou le comportement).

La « cote globale » dans l'environnement humain, « est basée sur l'ensemble des résultats obtenus au bloc-résumé. Elle représente la compétence de la personne d'assumer le rôle ciblé », soit celui d'un enfant ou d'un adolescent (Rousseau, 2003, p. 58). Cette cote est évaluée à l'aide de l'Échelle de compétence et attribuée de la façon suivante :

- *La cote 3 signifie que la personne assume, remplit son rôle ;*
- *La cote 2 s'applique lorsque la personne assume son rôle, mais éprouve certaines difficultés ;*
- *La cote 1 est utilisée lorsque la personne peut assumer un rôle en partie. Il existe une forme d'incertitude ou un conflit, qui limite la capacité de remplir ce rôle. Les attentes de part et d'autres ne sont pas totalement en accord. Seulement quelques opérations, tâches ou activités peuvent être accomplies ou bien certains comportements assumés. Cette compétence partielle peut être causée par les limites de la personne, de l'environnement ou des deux ;*
- *La cote 0 est réservée aux situations où il y a incongruence entre ce que la personne peut assumer et les attentes des autres. Cette personne est incapable de remplir le rôle. L'accomplissement des opérations, tâches ou activités ou comportements est impossible pour des motifs reliés à la personne, à l'environnement ou aux deux(..) (Rousseau, 2003, p. 58).*

5.1.8.5 Section 5 : Synthèse

Cette section résume les problèmes d'interaction. L'évaluateur doit reporter les résultats pour chaque pièce du domicile, soit les cotes globales, les cotes aux attentes internes et externes (annexe N). Le « Bloc-synthèse », qui se veut une synthèse de la section 4 « Environnement Humain », permet de mettre en lumière la compatibilité des attentes et le niveau de compétence de l'enfant. La section « Synthèse » permet de présenter une synthèse des résultats de tout l'instrument, tout comme dans l'ÉDIPE, mais à l'aide d'une grille d'apparence différente. Il est aussi possible d'insérer les résultats du tableau synthèse dans un croquis pour un résultat plus visuel.

5.1.8.6 Section 6 : Potentiel

Cette dernière section de l'instrument s'attarde au potentiel de changement de la personne et de l'environnement humain et non humain (annexe O). À partir des données recueillies et d'une entrevue, il s'agit d'indiquer si l'environnement non-humain nécessite et permet des aménagements (faisabilité) et si la personne et la famille sont réceptives à des modifications domiciliaires.

5.1.9 Interprétation

L'interprétation de l'instrument est basée sur celle de l'ÉDIPE :

« L'utilisation de l'ÉDIPE a pour objectif de statuer sur le niveau de situation de compétence d'une personne dans son environnement domiciliaire selon ses dimensions humaine et non-humaine. Les deux sections de l'ÉDIPE qui permettent de déterminer le niveau de

situation de compétence relativement à l'interaction entre la personne et son environnement sont « l'Environnement non-humain » et « l'Environnement humain ». (...) À la lumière de l'ensemble des résultats à l'évaluation, l'évaluateur devrait être en mesure de statuer sur les besoins en terme d'aménagement domiciliaire. Spécifiquement, l'évaluation à l'aide de l'ÉDIPE permet de :

- situer les problèmes (au niveau de la personne, de l'environnement ou de l'interaction) ;*
- identifier les besoins*
- se prononcer sur les possibilités d'interventions, que ce soit au niveau de la personne, de l'environnement ou de l'interaction.»*
(Rousseau, 2003, p. 19, 21)

5.1.10 Qualités métrologiques

Le développement de l'ÉDIPE pédiatrique a été réalisé à partir de l'ÉDIPE qui possède des qualités métrologiques élevées : validité de contenu (Rousseau, 1997), fidélité test-retest (Rousseau & al., 2004) et fidélité inter-examineurs (Bourget, 2002). Des études sont présentement en cours afin de déterminer la consistance interne et la validité de contenu de l'ÉDIPE.

Par la méthodologie utilisée pour le développement de l'ÉDIPE pédiatrique, l'instrument a été soumis à une validation de contenu par consultation d'experts. Le processus de validation (fidélité et validité) se poursuivra, ultérieurement.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

La discussion, en lien avec la question de recherche, sera présentée selon la logique du cadre conceptuel du Modèle de compétence et de ses trois principaux concepts, soit 1) la personne, 2) l'environnement et 3) l'interaction, suivie des forces et des limites de l'étude.

6.1 Représentativité des éléments relatifs au concept « personne »

6.1.1 Clientèle cible de l'instrument

Dans la version pédiatrique, la clientèle cible a été révisée par rapport à l'ÉDIPE afin d'être la plus représentative possible de la population de l'échantillon et de la « réalité » décrite par les experts. L'instrument vise les enfants et les adolescents ayant une problématique dont la majeure est l'incapacité motrice. Les résultats ont démontré que les incapacités autres que motrices (ex : cognition, comportement, vision) doivent être considérées dans l'évaluation des besoins en aménagement domiciliaire auprès de la clientèle qui est majoritairement multihandicapée. Pour cette raison, il apparaît opportun de distinguer deux catégories à l'intérieur des caractéristiques de la personne, soit : 1) les « caractéristiques principales », liées à l'incapacité motrice, et 2) les « autres caractéristiques », en lien avec les conditions associées dégagées des résultats. Ceci est tout à fait en congruence avec le Modèle de compétence qui considère la personne comme une unité corps/esprit. Plus précisément, les caractéristiques physiques, les attitudes et les comportements sont pris en compte dans le "Modèle de compétence" (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2002).

6.1.2 Tests préalables

Les tests préalables sont conservés malgré la controverse présente chez les spécialistes, car il est plus rigoureux d'évaluer les caractéristiques de la personne avant d'évaluer les situations de handicap qui découlent de l'interaction personne-environnement. De plus, les tests préalables bonifient les qualités métrologiques de l'instrument d'évaluation, en proposant une procédure d'évaluation uniforme. Dans la littérature, parmi les instruments en aménagement domiciliaire répertoriés pour la clientèle adulte (Rousseau & al., 2001), rare sont les instruments qui ont des qualités métrologiques étudiées et dans la pratique les ergothérapeutes travaillant en soutien à domicile, utilisent principalement des « instruments maison ». Ce dernier constat est le même pour la pratique en pédiatrie. Bien que quelques spécialistes aient suggéré le retrait des tests préalables, d'autres les trouvaient pertinents. Il devient nécessaire de les préserver afin de justifier avec rigueur les situations de handicap causées par des déficiences au niveau des caractéristiques de la personne.

Il est à noter cependant que les tests préalables de l'ÉDIPE ne convenaient pas à la clientèle pédiatrique. Aucun test précis n'ayant été recommandé par les spécialistes, les tests qui les remplacent ont été choisis par les chercheurs en fonction de leurs qualités métrologiques et de leur applicabilité à domicile auprès de l'enfant et de l'adolescent. De plus, ils permettent

d'évaluer les caractéristiques physiques qui semblent les plus impliquées dans la problématique d'aménagement domiciliaire.

6.1.3 Caractéristiques de la personne

Les tests préalables sélectionnés permettent d'évaluer entre autre les « caractéristiques principales » pertinentes de la personne et sont obligatoires. Les « autres caractéristiques » de la personne sont indiquées à titre informatif. Elles peuvent toutefois être évaluées plus précisément par des évaluations complémentaires ou par des spécialistes dans le domaine (ex. : psychologue, ophtalmologiste, etc.), si l'ergothérapeute le juge pertinent.

Selon les résultats des focus group de spécialistes, les rapports d'évaluation antérieurs d'ergothérapeutes et d'autres professionnels doivent être pris en considération, si pertinent. Cet ajout a été fait autant pour les « caractéristiques principales » (motrices) et les « autres caractéristiques » de la personne. Leurs sources sont indiquées dans les renseignements généraux de l'instrument. L'ajout a été fait afin d'éviter des dédoublements d'évaluation et afin de favoriser le continuum de soins et de services de santé.

Cependant, étant donné la croissance et l'évolution des besoins de l'enfant et de l'adolescent, il est essentiel que les renseignements datant de plus de 6

mois, soient mis à jour par l'ergothérapeute. Dans le cas d'un enfant ou d'un adolescent qui n'aurait eu aucun suivi, les tests préalables sont des évaluations nécessaires, qui doivent être effectuées auprès de l'enfant/adolescent, afin de dresser un portrait précis de sa condition physique.

6.1.4 Croissance et maturation

Les entrevues avec les participants ont démontré que la croissance et la maturation sont des différences prédominantes entre les caractéristiques de l'adulte et de l'enfant/adolescent.

Au niveau de la croissance, les caractéristiques de la personne « taille » et « poids » sont deux ajouts importants. Suite aux analyses, leur importance a été fortement soulevée et mise en relation avec le développement de l'enfant et de l'adolescent et ses besoins en aide humaine. Duger et ses collaborateurs (2003) ajoutent que le poids croissant des enfants peut mettre en situation de handicap leurs parents.

La maturation a été prise en compte à la section « potentiel » de l'instrument, où des précisions ont été apportées; il s'agit du potentiel développemental au niveau moteur. Pour éviter un biais de l'évaluateur ou un manque de rigueur dans l'utilisation de cette section, les tests préalables ont été sélectionnés afin de permettre de situer l'enfant ou l'adolescent par rapport aux normes

existantes au niveau moteur global et moteur fin, en lien avec les « caractéristiques principales » de la personne. Par exemple, un enfant qui est en « situation de handicap » pour une activité, mais qui n'a pas l'âge développemental pour l'accomplir ne nécessite pas un aménagement et n'est donc pas en réelle situation de handicap ; cependant cette cote sera conservée. C'est à l'évaluateur, lors de l'interprétation des données de préciser que l'enfant, même s'il obtient la cote 0 ou 1 n'est pas en situation de handicap puisqu'il est prévu que cette compétence soit acquise au cours de son développement. Dans la littérature, il est clair que la maturation est liée à l'âge développemental, se développe grâce aux opportunités dans l'activité et résulte en une généralisation à d'autres occupations (Humphry, 2002).

En ce qui a trait au potentiel de dégénérescence, lié aux pathologies évolutives (ex. : dystrophie musculaire), cette caractéristique de l'ÉDIPE s'est avérée représentative chez l'enfant et l'adolescent. À la lumière des résultats, il apparaît qu'il est du ressort de l'ergothérapeute, en fonction de ses connaissances issues de sa formation et de son expertise, de dresser un pronostic en fonction du diagnostic de l'enfant ou de l'adolescent. Par exemple, les enfants et les adolescents atteints de dystrophie musculaire peuvent perdre graduellement la marche. Ainsi, il faut tenir compte qu'une situation de compétence peut devenir une situation de handicap au fil du temps. Il importe de prévoir les aménagements nécessaires en fonction du diagnostic et du profil évolutif de l'enfant ou de l'adolescent.

6.1.5 Attentes internes et besoins

Étant donné que les enfants et les adolescents ont une capacité limitée de se projeter dans l'avenir, ce qui a été observé lors des entrevues individuelles et confirmé par l'expertise d'un neuropsychologue, leurs attentes internes seront évaluées dans chaque pièce du domicile au moment même de l'évaluation dans cette pièce; ceci dans l'objectif de rendre plus concrète la collecte d'informations quant aux attentes de l'enfant ou de l'adolescent, en lien avec l'aménagement. Un spécialiste illustre bien cette caractéristique propre à la clientèle : « Les attentes de part et d'autre, comment aller chercher ça chez les enfants? C'est délicat. Ça dépend des enfants, certains enfants sont capables de s'exprimer, puis d'autres sont tout à fait irréalistes face à leurs capacités. Ils rêvent encore à Superman et puis ils veulent encore défoncer des portes même s'ils ont de la difficulté à se bouger le petit doigt là, tu sais, ça va dans les deux sens. »

Afin d'entrer en relation avec l'enfant, un médium est facilitant et s'avère nécessaire. Le mode d'évaluation sera par entrevue non structurée. L'ergothérapeute devra sonder chaque activité réalisée dans la pièce pour tenter de dégager une importance globale pour l'enfant face aux activités réalisées dans cette pièce et la perception de sa situation. Ainsi, un thermomètre gradué a été schématisé sur les grilles de cotation et sera rempli par l'enfant ou l'adolescent pour chaque pièce afin d'illustrer les attentes de l'enfant ou l'adolescent.

Bien que les attentes internes soient difficiles à évaluer, les résultats aux entrevues avec les experts confirment l'importance des attentes chez les enfants/adolescents. Il importe donc de questionner les enfants et les adolescents, qui sont les principaux acteurs et bénéficiaires de l'aménagement de leur domicile. La pertinence de l'évaluation des attentes chez les enfants et les adolescents est confirmée par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), qui prescrit une approche centrée sur le client avec une vision holistique (ACE, 1997). Par ailleurs, cette évaluation permettra de tenir compte de la priorité des besoins à l'égard de chaque pièce du domicile, pour l'enfant ou l'adolescent.

6.2 Représentativité des éléments relatifs au concept « Environnement »

6.2.1 Environnement non-humain

6.2.1.1 Composantes environnementales

Afin que l'ÉDIPE convienne aux enfants et aux adolescents, quelques ajouts sont recommandés au niveau des composantes de l'environnement non-humain. Les suggestions d'ajouts (ex. : jouets, piscine, etc.) ont tous été retenus en raison de leur importance pour le développement de l'enfant. Certains résultats obtenus présentaient des particularités et sont discutés dans le texte qui suit.

Concernant l'item « cour », les résultats ont démontré l'importance de toutes les activités qui s'y passent pour le développement de l'enfant (ex. : courir,

grimper, se balancer, se baigner, etc.) ». Pour cette raison, cet item considéré comme une composante environnementale dans l'ÉDIPE, devient une grille complète de type « pièce ».

En ce qui concerne la « lourdeur de la porte », elle a été mentionnée par une spécialiste. Étant donné qu'elle est évaluée dans les préalables, de façon indirecte par l'évaluation de la force musculaire, cette composante n'est pas prise en compte de façon spécifique. De plus, lorsque l'évaluateur cotera une difficulté à « ouvrir/fermer » la porte, cet aspect va ressortir, tout comme dans l'ÉDIPE.

La « dimension du fauteuil » est incluse actuellement dans l'ÉDIPE, cependant, pour les enfants, elle évolue avec leur croissance. Il faut donc évaluer les besoins en terme d'aménagement domiciliaire (ex : cadres de portes, couloirs élargis) par rapport à la dimension maximale prévue du fauteuil et non à la dimension actuelle, afin d'éviter un dédoublement des interventions.

6.2.1.2 Sécurité dans l'environnement

L'importance de la sécurité a été fortement soulevée par les parents et les spécialistes, comme un besoin important chez l'enfant. En effet, selon Maslow (1970), un enfant ou une personne handicapée peuvent ne pas être en mesure de satisfaire sans aide leurs besoins de sécurité physique. Par

ailleurs, selon Emler et ses collaborateurs (1996), les évaluations et les interventions qui portent sur des modifications de l'environnement qu'est le domicile devraient viser, entre autre, la sécurité de la personne. Pour ces raisons, la notion de « sécurité » est conservée ; dans l'ÉDIPE elle est intégrée dans l'Échelle de compétence (Rousseau, 1997), sous la cote 2.

D'autre part, certaines composantes environnementales sont modifiées pour accroître la sécurité de l'enfant et de l'adolescent. Ainsi, les composantes « panneau d'électricité » et « entrée d'eau », sont enlevées de l'ÉDIPE pour une raison de sécurité. Il n'est pas du rôle de l'enfant de veiller au bon fonctionnement de ces éléments, mais bien celui des parents qui doivent fournir abri, protection et sécurité aux enfants (Maslow, 1970) et tel que l'indique l'ÉDIPE (Rousseau, 1997 ;2003).

Pour la composante « prise de courant/rasoir », il est de l'expertise et du bon jugement de l'ergothérapeute de n'évaluer que les adolescents et les enfants les plus vieux, en tenant compte de toutes les composantes de la personne, incluant l'âge, son diagnostic, et la pertinence d'un aménagement pour augmenter la sécurité dans les activités quotidiennes. Hydro-Québec dans sa campagne publicitaire, met en vedette les jumeaux Laprise, en 2004, afin de sensibiliser le public à l'usage sécuritaire de l'électricité à domicile et vise, entre autre, les enfants d'âge scolaire afin de diminuer le nombre d'incidents (Hydro-Québec, 2004).

Les participants (parents et spécialistes) ont mentionné quelques interventions qui pourraient s'appliquer aux pièces et aux composantes environnementales. Comme il s'agit plutôt de suggestions d'aménagements domiciliaires et d'adaptations, que de composantes de l'environnement à ajouter, ces éléments sont retenus comme des idées de solutions d'aménagement domiciliaire et pourront faire l'objet d'une étude plus approfondie. Cependant, il ressort clairement de tous ces éléments un aspect « sécurité » important, qui est considéré dans l'instrument, dans la section « divers intérieur – sécurité ».

Par ailleurs, le besoin de surveillance, fréquemment mentionné sera inclus dans la cote 2 « compétence avec difficulté », où la notion de sécurité est déjà présente. La « situation de compétence », cote 3, signifiera que l'enfant réalise l'activité seul et en totalité, donc que l'interaction entre la personne et l'environnement est efficace.

6.2.1.3 Éléments négligés dans l'aménagement

Selon les parents, des éléments sont parfois négligés dans le long processus qu'est l'aménagement domiciliaire. Les insatisfactions nommées sont nombreuses. Effectivement, selon l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001, il y a une faible proportion d'enfants handicapés qui ont obtenu des installations adaptées pour sortir de leur domicile et y entrer (4 % ou 6 600 enfants) ou pour effectuer leurs activités à

l'intérieur du domicile (6 % ou 10 000 enfants), mais le taux de non-satisfaction des besoins est élevé dans ce groupe (Statistique Canada, 2004).

Les insatisfactions nommées et décrites dans le texte suivant, se rapportent surtout 1) aux aménagements effectués, 2) aux interventions de l'ergothérapeute et 3) au faible soutien financier offert par les organismes payeurs.

Les parents critiquent l'aménagement effectué dans leur domicile en mentionnant que les éléments négligés concernent principalement l'accessibilité à la salle de bain, au sous-sol, à la cour et à la salle de jeu qui n'est pas priorisé dans les interventions. Certains choix d'emplacements d'adaptations ne sont pas fonctionnels au quotidien. Par exemple, des parents se sont plaint, d'une toilette changée de place, qui ne permettait plus de fermer la porte de la salle de bain lorsqu'une personne était assise. D'autres parents déplorent des tablettes ajoutées dans le garde-robe, qui se sont avérées trop hautes pour l'enfant en fauteuil roulant. Selon tous les parents, l'esthétisme est un aspect de l'aménagement négligé autant à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile. Enfin, l'impact des saisons sur les aménagements est rarement considéré. Plusieurs parents ont critiqué l'emplacement de la plate-forme élévatrice (ascenseur) à l'extérieur du domicile, rendant difficile son fonctionnement et son accès en hiver.

Face aux interventions de l'ergothérapeute et au processus d'aménagement domiciliaire, les parents réclament davantage d'informations et de support tout au long du processus. Il convient de noter, cependant, que plus d'un tiers (37 %) des répondants à l'EPLA signalent qu'ils ne savent pas où chercher de l'aide (Statistique Canada, 2004).

Enfin, face au soutien financier offert par les organismes payeurs, plusieurs parents et spécialistes affirment que le montant maximal accordé limite les aménagements domiciliaires et est nettement inférieur au coût des travaux nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant ou l'adolescent et de sa famille. Certains considèrent que le montant n'est pas indexé au coût de la vie. D'autres se plaignent du temps d'attente ainsi que des délais avant de pouvoir soumettre à nouveau, lorsque les besoins changent. Le coût est la raison la plus fréquemment donnée pour expliquer la non-satisfaction des besoins (Statistique Canada, 2004). Parmi les éléments d'installations adaptées dont les enfants ont le plus souvent besoin, un grand nombre coûtent cher (Statistique Canada, 2004).

Ces trois constats reflètent bien la situation au Québec avec les listes d'attente et les besoins non comblés (OPHQ, 2003 ; Savoie & al., 2003). Le contexte actuel pour les familles d'enfants et d'adolescents avec incapacités est inacceptable. Pour ces raisons, la version pédiatrique de l'ÉDIPE, viendra pallier au besoin des parents d'être interrogés sur leurs besoins en terme

d'aménagement et de soutien à la famille. Ce nouvel instrument permettra une amélioration de la qualité de la pratique en ergothérapie, tant au niveau de l'évaluation des besoins en terme d'aménagement domiciliaire qu'au niveau des interventions ultérieures, par une démarche d'analyse plus structurée. En ciblant spécifiquement les besoins, en comprenant mieux les enjeux impliqués dans le processus d'aménagement domiciliaire, l'ÉDIPE pédiatrique permettra de mieux justifier les besoins et ce, également au niveau des organismes subventionnaires.

6.2.2 Environnement humain

Les résultats ont démontré que l'importance de l'environnement humain pour l'enfant et l'adolescent avec incapacités motrices est une caractéristique prédominante. C'est d'ailleurs le constat relevé dans la littérature. Ainsi, un environnement « supportif » serait essentiel pour l'enfant et n'inclurait pas seulement la dimension physique de l'environnement, mais la dimension sociale (Fange & Iwarsson, 1999). Par ailleurs, le nouveau modèle explicatif de la relation personne-environnement, le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; 1999 Rousseau et coll. 2002) se préoccupe de l'environnement humain dans la problématique d'aménagement domiciliaire (Rousseau, 2003).

Les résultats obtenus montrent que « c'est le parent qui compense le manque d'autonomie de l'enfant » par l'apport de son aide, soit l'aide

humaine. Effectivement, les parents d'enfants handicapés sont les principaux fournisseurs de soins à l'enfant (Statistique Canada, 2004).

Avec l'adolescence vient la croissance et une augmentation du poids, ce qui engendre parfois une augmentation des besoins en aide humaine et aide technique. Les résultats obtenus ont démontré qu'avec l'augmentation du poids, les parents deviennent en situation de handicap et à risque de blessure au dos, ce qui est confirmé par une étude de Duger et ses collaborateurs (2003). C'est d'ailleurs le constat que Fange et ses collaborateurs émettent dans leur étude auprès d'enfants avec limitations motrices, où 1/3 des adolescents ont besoin d'une assistance continue, alors que 2/3 ont besoin d'aide humaine occasionnellement (Fange & al., 2002). Selon une autre étude (Law & al., 1999), auprès d'un échantillon d'enfants avec incapacités motrices, les conclusions démontraient que les barrières architecturales étaient des obstacles environnementaux d'importance plus significative à l'adolescence. Ceci s'expliquerait par le fait que l'adolescent a un désir croissant d'indépendance dans ses activités et que ses parents ne peuvent plus lui fournir autant d'aide humaine en raison de son poids croissant.

6.2.2.1 Attentes de l'environnement humain (attentes externes)

Afin de recueillir la perception du parent, quant au niveau de compétence de son enfant ou de son adolescent, les attentes externes (celles des parents)

sont évaluées, en lien avec chaque pièce du domicile, dans l'ÉDIPE pédiatrique. Cette évaluation est subséquente à l'évaluation de la capacité à réaliser les opérations. Le mode d'évaluation choisi est l'entrevue individuelle. Les attentes sont évaluées en fonction de chaque activité que l'enfant ou l'adolescent doit réaliser dans chaque pièce (bloc activité).

Les résultats montrent que les parents ont des attentes variées envers leurs enfants et leurs adolescents. En effet, dans la littérature, il a été relevé qu'une approche centrée sur la famille, permettait d'augmenter la satisfaction des parents face à la performance de leurs enfants dans une tâche donnée. (Lammi & Law, 2003)

6.3 Représentativité des éléments relatifs au concept « d'interaction »

6.3.1 Activités

Toutes les activités de l'ÉDIPE ont été conservées pour la version pédiatrique, même si elles n'ont pas toutes été mentionnées lors des entrevues. Cette décision a été prise afin que l'évaluation convienne aux enfants et aux adolescents ainsi que pour faciliter une continuité avec l'évaluation et les interventions à l'âge adulte. La pertinence de ce choix est confirmé dans la littérature où l'importance de la transition à l'âge adulte réside dans le gain d'expérience dans la participation à diverses activités dont l'accomplissement ne devraient pas être limitées par des barrières environnementales (Fange & al., 2002). Par ailleurs, dans plusieurs cas cités,

l'enfant est en situation de compétence pour « participer » à certaines activités en effectuant quelques tâches sans nécessairement réaliser l'activité entière (ex. : participation à l'entretien, à la préparation du repas). Ainsi, il importe de conserver toutes les activités de l'ÉDIPE puisque même le jeune enfant peut « participer » à ces activités.

Dans les résultats, l'« activité familiale » est fréquemment mentionnée dans les focus group (spécialistes et parents). Pour cette raison elle a été ajoutée au bloc activité.

L'activité familiale sera évaluée dans les blocs-activité de certaines pièces, car selon les données, ce type d'activité se fait dans le salon, la salle à manger, la salle de jeu, la cuisine (ex : souper de famille) et à l'extérieur (ex : se baigner dans la piscine). Selon les entrevues auprès des parents, il semble que les activités familiales soient choisies en fonction des valeurs de chaque famille et de leur valeur significative pour les membres de la famille. L'activité familiale peut inclure le jeu avec les frères et les sœurs. Il devient donc nécessaire lors de l'évaluation, que les parents puissent verbaliser sur leurs attentes face au niveau de compétence de l'enfant ou de l'adolescent dans sa « participation à la vie familiale », tel que mentionnée.

6.3.1.1 Opérations

Les opérations « s'asseoir/ se relever », « soulever/ transporter » ont été fréquemment mentionnées par les participants. Par ailleurs, ces deux opérations sont fortement liées aux étapes de développement moteur chez l'enfant. Pour ces raisons, elles ont été ajoutées à l'ÉDIPE.

6.3.1.2 Opérations, environnement humain et non-humain

Dans les résultats, l'influence de l'environnement humain sur la réalisation des opérations dans la section « environnement non-humain », a été fortement soulevée. Ainsi, selon les participants, l'environnement humain pourrait agir autant comme obstacle aux opérations qu'effectue l'enfant ou l'adolescent, que comme facilitateur. Par exemple, l'environnement humain est un obstacle lorsque les parents refusent que l'enfant effectue un transfert à la piscine, même s'il en est capable. L'environnement humain est un facilitateur lorsque les parents encouragent leur enfant à effectuer ce transfert. En effet, les résultats ont permis de constater que l'environnement humain (souvent les parents) peut avoir un impact sur la réalisation des opérations et des activités chez l'enfant, à l'intérieur de chaque pièce du domicile, soit l'environnement non-humain. À cet effet, une section « humaine » (comprenant les parents, la fratrie et les amis) a été ajoutée à l'intérieur de la section « caractéristiques de l'environnement » ; ce qui devrait permettre une meilleure évaluation des opérations (annexe L).

6.3.1.3 Opérations et personne évaluée

En lien avec la section « personne évaluée », il a été recommandé d'ajouter une double cote à l'évaluation des « opérations », soit une cote pour le parent et une cote pour l'enfant/adolescent et ce lorsque l'enfant/adolescent obtient une cote inférieure à 3 (inférieure à une situation de compétence). Le raisonnement justifiant cet ajout est que si l'enfant ou l'adolescent réalise partiellement une opération ou avec difficulté, il est fort probable que son parent compense ou l'aide à compléter l'opération. Il est donc primordial de savoir, pour chaque opération où le parent est impliqué, si ce dernier est en situation de compétence ou de handicap, en plus de l'enfant ou l'adolescent. Par exemple, l'enfant ou l'adolescent peut avoir besoin d'une aide totale du parent pour réussir certaines opérations (ex : transférer ; cote enfant : 0, cote parent : 3) et n'avoir besoin d'aucune aide pour d'autres opérations (ex : circuler ou ouvrir-fermer, cote enfant : 3). Par ailleurs, le parent peut être en situation de difficulté pour transférer l'enfant ou l'adolescent, en raison de douleurs au dos (ex. : transférer ; cote enfant : 0, cote parent : 2).

6.3.1.4 Grille d'évaluation

Au niveau de la séquence pour compléter la grille d'évaluation de l'environnement non-humain, les spécialistes recommandent de débiter par la section des opérations, puis ensuite de préciser la raison des situations de handicap en allant évaluer soit l'environnement humain, non-humain ou la personne, tout comme dans l'ÉDIPE. Cependant, il est recommandé que ces

trois sections soient complétées seulement lorsqu'une situation de handicap se présente. Pour les situations de compétence, la grille ne serait pas complétée, puisque aucune intervention n'est requise. Cette recommandation a été adoptée afin d'alléger l'évaluation.

6.3.2 Rôle

Les résultats se rapportant au concept de « rôle », diffèrent de l'ÉDIPE en raison de la clientèle cible de l'instrument. Dans la version pédiatrique de l'ÉDIPE, il y aura le rôle d'enfant, et les contre-rôles (Rousseau, 2003 ; Rousseau & al., 2002) de mère, père, fratrie et ami(e).

6.3.2.1 Rôle d'enfant

Afin de convenir à la clientèle pédiatrique et aux rôles de l'enfant et de l'adolescent, des modifications aux renseignements généraux ont été effectués au niveau des composantes suivantes : la section « contexte occupationnel » a été conservée, mais le contenu a été modifié pour être représentatif de la problématique chez l'enfant. Chez l'enfant, cette section inclut les renseignements sur l'école ; la section « contexte social » (vit seul ou avec conjoint ; avec colocataire) a été reformulée et remplacée par une section sur la famille (annexe K).

6.3.2.2 Contre-rôles de parents

D'après les résultats obtenus, il est apparu important de distinguer les contre-rôles de parents, soit de mère et de père, pour deux raisons. D'abord, il est ressorti dans les entrevues auprès des experts que les deux parents peuvent avoir des attentes différentes face à l'enfant, face à son niveau de compétence dans les activités et face à ses comportements et attitudes. Ensuite, les parents peuvent avoir des attentes différentes face à l'aménagement domiciliaire. Il importe donc d'évaluer les deux contre-rôles de parents, séparément. Par ailleurs, il est fréquent de retrouver des familles où les parents sont séparés et où l'enfant vit en garde partagée. Dans ce cas, deux évaluations, soit une par domicile, seront réalisées. Au Canada, 70 155 divorces ont été prononcés en 2002 et la garde partagée des enfants, est accordée par voie judiciaire dans 29 % des divorces (Statistique Canada, 2004). Il s'agit donc d'une réalité dont il faut tenir compte.

Les résultats ont permis de constater que les parents jouent le rôle d'aidant en premier lieu pour l'enfant ou l'adolescent. C'est d'ailleurs le constat qui est soulevé dans la littérature et plusieurs études portent sur l'impact physique et psychologique lié à la tâche d'aidant, chez le parent (Raina, & al., 2004 ; Statistique Canada, 2004).

La présente étude a aussi permis de préciser la définition des responsabilités des personnes constituant l'environnement humain de l'enfant/adolescent.

Ainsi, les responsabilités des parents se situent à trois niveaux : 1) travail/productivité, 2) entretien et 3) prendre soin des enfants. Statistique Canada (2004) confirme ces résultats et ajoute que la responsabilité de prendre soin d'un enfant avec incapacités peut entrer en conflit avec les autres responsabilités des parents. Assumer les responsabilités liées à plusieurs rôles (ex. : parent, travailleur, ...) devient exigeant. Les parents nécessitent un soutien à domicile pour réaliser leur rôle, dans 13% des cas pour les travaux ménagers et dans 24% pour prendre du temps pour d'autres responsabilités familiales (Statistique Canada, 2004).

6.3.3 « L'échelle de compétence » et « la situation de handicap »

Lors des entrevues, les spécialistes ont demandé de tenir compte du niveau développemental de l'enfant, voir même de redéfinir la « situation de handicap » pour la version pédiatrique de l'ÉDIPE. Dans l'ÉDIPE, « situation de handicap » signifie « une 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 » (Rousseau, 2003, p.17). Le niveau développemental de l'enfant sera donc pris en compte dans cette cotation. « Situation de handicap » ne nécessite donc pas une redéfinition. Cependant, pour plus de clarté, une section « potentiel de la personne » a été ajoutée et considère le potentiel développemental de l'enfant. Par exemple, un enfant de 3 ans ne sera pas capable d'effectuer son

habillement complet. Puisqu'à cet âge, on ne s'attend pas à ce que l'enfant réalise seul l'habillement, la cote « 0, situation de handicap » ou « 1, compétence partielle » sera appliquée, mais ne pénalisera pas l'enfant. La case « potentiel développemental » sera cochée, pour indiquer qu'à cette opération, une amélioration de la compétence est prévue et qu'aucune intervention n'est nécessaire (annexe L). C'est aussi à l'évaluateur, lors de l'interprétation des données, de préciser que l'enfant, même s'il obtient la cote 0 ou 1, n'est pas en situation de handicap, en raison de son âge développemental.

6.3.4 Synthèse

En raison des ajouts effectués dans chaque pièce, la grille synthèse a changé d'apparence comparativement à l'ÉDIPE (annexe N). Les ajouts précédemment mentionnés (bloc activités, attentes du parent et attentes de l'enfant) qui se retrouvent dans chaque pièce, pourront ainsi être reportés sur une même grille; il s'agit des éléments en lien avec l'analyse de l'activité via le bloc synthèse. Cette grille permettra, tout comme pour l'ÉDIPE, de déterminer la compatibilité des attentes internes (de l'enfant ou l'adolescent) et externes (du parent), la compatibilité des attentes externes et du niveau de compétence de l'enfant ou de l'adolescent ainsi que de la compatibilité des attentes internes (de l'enfant/adolescent) et de son niveau de compétence; il s'agit des éléments sous-jacents nécessaires à l'analyse du rôle.

6.4 Forces et limites de l'étude

6.4.1 Forces de l'étude

La présente étude se situe dans le cadre du développement d'une batterie d'évaluation pour les personnes avec incapacités permanentes. Les forces de cette étude qualitative se situent à plusieurs niveaux.

D'abord, cette recherche fait preuve d'une originalité accrue. Les présents travaux permettent le développement d'un instrument et abordent un aspect peu étudié auparavant. En effet, dans la littérature, il n'y a aucun instrument qui évalue spécifiquement les besoins en aménagement domiciliaire chez les enfants et les adolescents (Fange & al., 2002).

Un second point fort de l'étude est que l'instrument développé opérationnalise un modèle théorique et résulte de l'adaptation d'un instrument avec des qualités métrologiques étudiées ; les qualités métrologiques de l'ÉDIPE sont élevées (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2004 ; Bourget, 2002).

Une des forces de l'étude réside dans le fait que le recrutement a été effectué jusqu'à l'obtention de la saturation et de la redondance de l'information (Krueger, 1994). La taille de l'échantillon obtenue à la saturation était suffisante selon l'étude sur l'ÉDIPE (Rousseau, 1997). De plus, l'étude est reproductible grâce aux carnets de question préétablis de même qu'à la

6.4 Forces et limites de l'étude

6.4.1 Forces de l'étude

La présente étude se situe dans le cadre du développement d'une batterie d'évaluation pour les personnes avec incapacités permanentes. Les forces de cette étude qualitative se situent à plusieurs niveaux.

D'abord, cette recherche fait preuve d'une originalité accrue. Les présents travaux permettent le développement d'un instrument et abordent un aspect peu étudié auparavant. En effet, dans la littérature, il n'y a aucun instrument qui évalue spécifiquement les besoins en aménagement domiciliaire chez les enfants et les adolescents (Fange & al., 2002).

Un second point fort de l'étude est que l'instrument développé opérationnalise un modèle théorique et résulte de l'adaptation d'un instrument avec des qualités métrologiques étudiées ; les qualités métrologiques de l'ÉDIPE sont élevées (Rousseau, 1997; Rousseau & al., 2004 ; Bourget, 2002).

Une des forces de l'étude réside dans le fait que le recrutement a été effectué jusqu'à l'obtention de la saturation et de la redondance de l'information (Krueger, 1994). La taille de l'échantillon obtenue à la saturation était suffisante selon l'étude sur l'ÉDIPE (Rousseau, 1997). De plus, l'étude est reproductible grâce aux carnets de question préétablis de même qu'à la

description du modérateur, des sujets, du déroulement des rencontres et de la méthode d'analyse.

Une autre force de l'étude est la triangulation des données avec les trois types de populations participantes (parents, enfants et spécialistes) en plus des deux méthodes de collecte de données (entrevues individuelles et focus group). L'originalité de la méthodologie utilisée réside dans l'utilisation d'entrevues individuelles auprès des enfants et des adolescents ainsi que le développement de questionnaires pour évaluer leurs besoins, limites, attentes et activités à domicile. Malgré leur jeune âge, ils sont les principaux acteurs concernés lors de l'évaluation des besoins et de l'aménagement de leur domicile. Il importait donc de les consulter. Par ailleurs, les entrevues individuelles réalisées auprès des parents et des enfants ou des adolescents a permis d'augmenter la validité écologique de l'étude, par la réalisation des entrevues dans le milieu de vie des participants.

Quant à la portée clinique de l'étude, elle est certes importante, car une pénurie d'instruments d'évaluation en aménagement domiciliaire pour la clientèle pédiatrique sévit en ergothérapie. Ce projet est novateur et il a un impact important sur l'accessibilité environnementale des enfants et des adolescents, ainsi que sur la pratique de l'ergothérapie en soutien à domicile.

6.4.2 Limites de l'étude

La présente étude comporte certaines limites. D'abord, la procédure de collecte de donnée auprès des parents a dû être modifiée en cours d'étude. L'entrevue individuelle à domicile a remplacé les entrevues de groupe, afin de diminuer les contraintes liées à la participation des parents et dans le but d'augmenter le taux de participation. Cette modification a eu pour désavantage de perdre la confrontation des idées recherchée dans les focus group en plus de nécessiter une analyse distincte des données recueillies avec les deux méthodes différentes (focus group et entrevue individuelle).

Pour des raisons techniques d'enregistrement audio, certaines entrevues n'ont pu être utilisées (une auprès d'un enfant et une auprès d'un parent).

Une erreur de procédure, au niveau de la collecte des données, a fait en sorte qu'un parent a été interrogé en entrevue familiale, plutôt qu'individuelle. Cependant, les données de cette entrevue se sont avérées fort intéressantes et riches en information, puisque le contexte de l'entrevue familiale a reproduit un contexte de « mini-focus group » et ainsi favorisé les échanges et confrontations d'idées entre les membres de la famille. Pour ces raisons, dans une étude future, l'entrevue familiale pourrait être envisagée.

Les entrevues individuelles auprès des enfants se sont avérées légèrement restreintes en information. Le constat d'une perception « plutôt positive » de

leur situation a été soulevé suite à l'étude. En effet, les enfants semblent avoir de la difficulté à exprimer et reconnaître leurs situations de handicap et ceci semble plus difficile en bas âge (c'est-à-dire, selon l'échantillon, 7 et 9 ans). L'inverse a été observé chez les parents. Ces derniers ont rapporté plusieurs difficultés vécues en lien avec la situation de handicap de leur enfant (ex. : un niveau de stress élevé). Cette caractéristique chez les parents d'enfants avec incapacités, agissant comme aidant naturel, est d'ailleurs rapportée dans la littérature et est prédominante (Raina & al. 2004).

Au niveau de la validité interne, trois biais auraient pu être occasionnés par l'intermédiaire du modérateur, selon Stewart et Shamdasani (1990) : 1) un biais personnel, si le modérateur manifeste verbalement ou par son comportement son accord ou désaccord avec les opinions émises par les participants; 2) le besoins de plaire aux participants : encourager les opinions congruentes avec les participants ou celles du chercheur; 3) le besoin de congruence : encourager l'expression de points de vue compatibles ou congruents. La formation des animateurs a diminué ce biais, jumelé à la présence au focus group de l'assistant modérateur, qui pouvait intervenir à tout moment.

Un biais de sélection des sujets aurait pu être présent, car certains professionnels recrutés étaient connus des chercheurs. Cependant, le principe de saturation de l'information vient diminuer ce biais.

L'hétérogénéité des participants, à l'intérieur de chaque focus group et l'homogénéité entre chacun de ces derniers a été soigneusement pris en considération, ce qui diminue le biais de sélection possible.

L'ÉDIPE pédiatrique s'adresse à une clientèle pédiatrique avec incapacités motrices permanentes. Elle ne s'adresse pas à la clientèle dont la prédominance des incapacités se situerait au niveau cognitif ou visuel, par exemple. L'instrument est également spécifique à l'évaluation de la relation personne-environnement dans le contexte du domicile.

CHAPITRE 7

CONCLUSION

En conclusion, ce mémoire vient ajouter un instrument parmi une batterie d'évaluation destinée à l'aménagement domiciliaire, présentement en développement. Ce nouvel instrument a été développé principalement pour la clientèle pédiatrique présentant des incapacités motrices. L'outil qui opérationnalise le Modèle de Compétence (Rousseau, 1997 ; Rousseau et coll., 2002) permettra ultérieurement aux intervenants des domaines de la pédiatrie et du soutien à domicile, d'évaluer spécifiquement la problématique de l'aménagement domiciliaire chez l'enfant et l'adolescent. Cet outil vient combler une pénurie d'instrument dans le domaine en plus d'améliorer la qualité de la pratique de l'ergothérapie en soutien à domicile.

Plusieurs changements ont été apportés à la version adulte de l'ÉDIPE pour convenir aux enfants et aux adolescents. Les principaux éléments sont : le développement de l'enfant/adolescent (croissance et maturation), les rôles de l'enfant/adolescent et leurs contre-rôles, les activités de l'enfant/adolescent (jouer, dormir, étudier...), l'aide humaine apportée par les parents, ainsi que les besoins et les attentes de la famille. Toutefois, les fondements théoriques de l'instrument (cadre conceptuel) et sa structure (modes d'évaluation et présentation générale des grilles de cotation) semblent représentatifs de la problématique liée à l'aménagement domiciliaire pour l'enfant et l'adolescent.

L'ÉDIPE, version pédiatrique, en est à la première étape de son processus de validation. Par la présente étude, sa validation de contenu a été démontrée.

Des études ultérieures permettront de compléter le processus de validation de cette première version de l'instrument, afin de parfaire sa solidité scientifique.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (1997). Promouvoir l'occupation; une perspective de l'ergothérapie. CAOT Publications ACE, Ottawa, Ontario, p.238.
- Bazley, P., & Richards, L. (2000). *The N'Vivo Qualitative Project Book*. Sage Publications, London.
- Blacher, J., Nihira, K. & Meyers, C.E. (1987). Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 4, 313-20.
- Bourget, A. (2002). *Étude de fidélité interexamineurs de «l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)»*. Université Laval : Mémoire de maîtrise non publié.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruininks, R., H. (1978). *Bruininks-Oseretsky (B.O.) Test of Motor Proficiency*. AGS Publishing, Circle Pines, MN : 55014-1796.
- Bundy, A. C. (1996). Play and playfulness. What to look for. In L. D. Parnham & L. S. Fazio (Eds.), *Play in Occupational Therapy for Children*.
- Bundy, A. C. (1997a). *The Test of Playfulness*. Fort Collins, CO: Colorado State University.

- Bundy, A. C. (1997b). Play and playfulness. What to look for. In L. D. Parnham & L. S. Fazio (Eds.), *Play in Occupational Therapy for Children*.
- Caldwell, B. M. & Bradley, R. H. (1984). *Administration manual (Revised Edition) Home Observation for Measurement of the Environment*. Little Rock, AR: University of Arkansas.
- Caldwell, B. M. & Bradley, R. H. (1970). *Home Observation for Measurement of the Environment (HOME)*. Little Rock, AR: University of Arkansas, Center for Child Development and Education.
- Cameron, D., Leslie, M., Teplicky, R., Pollock, N., Stewart, d., Toal, C. & Gaik, S. (2001). The clinical utility of the Test of Playfulness. *La Revue Canadienne d'Ergothérapie, avril*, 68, 104-111.
- Center for Early Childhood Professional Development (CECPD). (2003). Environment Rating Scale Self-Assessment- Readiness Checklist; Family Child Care Home.
- 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.
- Cooper, B., Cohen, U., & Hasselkus, B. (1991). Barrier-free desing: A review and critique of occupational therapy perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 344-350.

- DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1992). *QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Test*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- Duger, T., Yilmaz, O., Aki, E., Kayihan, H. & Karaduman, A. (2003). The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. *Disabilities Rehabilitation*, 25, 20, 1187-92.
- Emlet, C., A., Crabtree, J. L., Condon, V., A. & Treml, L., A. (1996). *In-home assessment of older adults: An interdisciplinary approach*. Gaithersburg, MD: Aspen.
- Fange, A. & Iwarsson, A. (1999). Physical housing environment: Development of a self-assessment instrument. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66, 5, 250-260.
- Fange, A., Iwarsson, S. & Persson A. (2002). Accessibility to the public environment as perceived by teenagers with functional limitations in a south Swedish town center. *Disability and Rehabilitation*, 24, 6, 318-326.
- Feldman, A. B., Haley, S. M. & Coryell, J. (1990) Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation and Disability Inventory. *Physical Therapy*, 70, 602-610.
- Feldman, A. B., Haley, S. M. & Coryell, J. (1990) Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation and Disability Inventory. *Physical Therapy*, 70, 602-610.

- Ferland, F. (1997). *Play, children with disabilities and occupational therapy: The Ludic Model*. Ottawa, Ontario: University of Ottawa Press.
- Gibbs, G. (2002). *Qualitative Data Analysis: Explorations with NVivo*. Open University Press, London.
- Grotevant H. D. & Carlson C. I. (Eds.) (1989). *Family assessment: A guide to methods and measures*. New York: The Guilford Press.
- Harms, T., Jacobs, E. V., & White, D. R. (1996). *School-Age Care Environment Rating Scale manual*. New York: Teachers College Press.
- Harms, T., Clifford, R. M., & Cryer, B. (1998). *Early Childhood Environment Rating Scale – Revised (ECERS-R) manual*. New York: Teachers College Press.
- Harms, T., Cryer, D. & Clifford, R. M., (1990). *Infant/Toddler Environment Rating Scale manual*. New York: Teachers College Press.
- Harper, D. (1997). *Validity and inter-rater reliability of the Test of Environmental Supportiveness*. Unpublished master's thesis, Colorado State University, Fort Collins.
- Henderson, S. E. & Sugden, D. A. (1992). *Movement Assessment Battery for Children*. New-York: Psychological Corp.
- http://socialunion.gc.ca/pwd/sectionIV_f.html
- Humphry, R. (2002). Young Children's Occupations: Explicating the Dynamics of Developmental Processes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 2, 171-179.

- Hydro-Québec, (2004). *Assurer la santé et la sécurité du public ; sommaire et faits saillants* Section sécurité électrique. Recherche le 16/02/2006 http://www.hydroquebec.com/developpementdurable/societe/assur_sante_infor.html#actions
- Iwarsson, S. (1997). Functional capacity and environmental demand. Exploration of factors influencing everyday activity and health in the elderly population. Doctoral dissertation. Lund, Sweden: Lund University.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lammi, B. & Law, M. (2003). The effects of Family-Centered Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70, 5, 285-297.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. & Rosenbaum, P. (1999). *Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities*. *Journal of Occupational Science*, 6, 3, 102-110.
- Law, M., Cooper, B. A., Stewart, D., Letts, L., Rigby, P. & Strong, S. (1994). Person-environment relations. *Work*, 4, 228-234.
- Maslow, A. (1989). *Vers une psychologie de l'être*. Paris: Fayard.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville : Gaëtan Morin.

- Ministère de la santé et des services sociaux (1998). *Le virage ambulatoire en santé physique : enjeux et perspectives*. Coll. Études et analyses. Québec.
- Morgan, D. L. (1988). *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Msall, M. E., DiGaudio, K., Rogers, B. T., LaForest, S., Catanzaro, N. L., Cambell, J., Wilczenski, F., Duffy, L. C. (1994) The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *Clinical Pediatrics*, 33, 421-430.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2002). Nature et origine des incapacités. (Tiré du rapport Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 publié par l'institut de la statistique du Québec) *Bulletin d'information statistique; Stat Flash*, 16.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2003). Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 publié par l'institut de la statistique du Québec. *Bulletin d'information statistique; Stat Flash*, 17.
- Ostensjo, S., Carlberg, E.B. & Vollestad, N.K. (2003) Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 9, 603-12.
- Pollock, N. (1993). Client-centered assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 298-301.

- Qualitative Solutions and Research (QSR) International. (2002). *Using NVivo In Qualitative Research*. Melbourne: QSR, 165.
- Qualitative solutions and Research (QSR) Pty Ltd. (1997). Q.S.R. NUD.IST (Version 4.0 pour IBM). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Raina, P., O'donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004) Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *Biomedcentral Pediatrics*, 4,1, 1-13.
- Rousseau, J. (1997) *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices (Tomes 1 et 2)*. Thèse de doctorat non-publiée, Université de Montréal.
- Rousseau, J. (1999). *Le Modèle de Compétence – l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)*. Québec. Document à tirage limité (disponible en contactant l'auteure au Département de réadaptation (ergothérapie), Centre d'hébergement Ferdinand-Vandry, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada, G1k 7P4).
- Rousseau, J. (2003). *L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE), version 2.2*, 83 pages. Québec: Document de formation à tirage limité. (disponible en contactant l'auteure au Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565

chemin Queen Mary, Montréal, Québec, Canada, H3W 1W5). ISBN :
2-921514-70-2

Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E. & Falta, P. (2001). A critical of assessment tools related to home adaptation issues. *Occupational Therapy in Health Care*, 14, 3, 93-103.

Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, É. & 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., Villeneuve, S., Allard, H., Bourget, A., Bélanger, D., & Toupin, K. (septembre 2004). Test-retest reliability study of "Home assessment of person-environment interaction". 7th *European Congress of Occupational Therapy- Building the future*. Athens, Greece.

Russell, D., Rosenbaum, P., Avery, L. & Lane, M. (2002). *The Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual Clinics in Developmental Medicine*, 159. U.K.: Mac Keith Press.

Sarbin, T.R., & Allen, V.L. (1968). Role theory. In G. Lindzey & E. Aronson, *The Handbook of social psuchology*, (2nd ed.) (pp. 488-567). Philippines: Addison-Wesley Publishing.

Savoie, M., Ayotte, S. & Laurier, C. (2003). Adaptation de domicile : situation de crise? *Office des personnes handicapées du Québec*, 12, 3, 14.

Statistique Canada. (2004). *Mesure de soutien au Canada pour les enfants handicapés de 5 à 14 ans : Besoins et lacunes. (deuxième partie)*.

- Steinfeld, E. & Danford, G. (1999). Theory as a basis for research on enabling environments. In: E Steinfeld, GS Danford (Eds) *Enabling Environments. Measuring the impact of Environment on Disability and Rehabilitation*. New York: Kluwer Academic.
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage.
- Van der Maren, J.-M. (2004). *ETA 6512 : Analyses des données qualitatives* (Notes de cours inédites): Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal.
- White, R. W. (1959). Motivation reconsidered: The concept of competence. *Psychological Review*, 66, 297-333.
- World Health Organisation (WHO). (2003). International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). Website <http://www.3.who.int/icf/icftemplate.cfm>. Author.

Sites Internet consultés :

http://www.ophq.gouv.qc.ca/Recherche/Statistique/D_Flash17.htm., consulté

le 10/ 09/ 05.

<http://www.gsrinternational.com>, consulté le 17/01/06

<http://www.cecpd.org>, consulté le 10/ 09/ 05.

ANNEXE A

Exemple d'une grille de cotation de la section
« Environnement non-humain » de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003, p. 22, 23)

ANNEXE B

Exemple d'une grille de cotation de la section
« Environnement humain » de l'ÉDIPE (Rousseau, 2003, p. 44, 45)



Conjoint: Composantes environnementales

Conjoint: Composantes environnementales		Caractéristiques des composantes environnementales		Opérations (échelle de compétence)			Caractéristiques de la personne				
Atten-tes externes	Environnement physique	Besoins physiques	Affection	Assumer	Fournir	Collaborer	Démontrer	Compor-tement	Physique	Finance	Atten-tes internes
		<ul style="list-style-type: none"> Alimentation <ul style="list-style-type: none"> Achat des aliments Préparation des repas Entretien Sexualité Gestion financière 			●						

Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement © 1999 Jacqueline Rousseau, erg., Ph. D.

Commentaires / précisions

Conjoint: Composantes environnementales

Conjoint: Composantes environnementales		Caractéristiques des composantes environnementales		Opérations (échelle de compétence)			Caractéristiques de la personne				
Atten-tes externes	Environnement physique	Besoins émotion	Affection	Assumer	Fournir	Collaborer	Démontrer	Compor-tement	Physique	Finance	Atten-tes internes
		<ul style="list-style-type: none"> Interaction Support 			●		●				
		<ul style="list-style-type: none"> Idées/sentiments Qualité Opportunité Respect 		●	●	●	●				
		<ul style="list-style-type: none"> Responsabilités Niveau Dépendance/exigences 		●	●	●	●				

Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement © 1999 Jacqueline Rousseau, erg., Ph. D.

Bloc-résumé

Rôle : Conjoint

- Activités/tâches (task behavior)
- Comportement/attitudes (interpersonal behavior)
- Compatibilité attentes
- Compatibilité attentes externes/compétence
- Compatibilité attentes internes/compétence

Système de cotation

Échelle de compétence

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

Échelle à 3 niveaux

3	Non
2	Partiel
1	Oui
7	Non-pertinent

Cote globale

Date & signature

ANNEXE C

Exemple d'une grille de cotation de la section
« Potentiel » de l'EDIPE (Rousseau, 2003, p. 62)



Nom & prénom _____

Potentiel de la personne

Dans cette section, il s'agit de préciser la possibilité de changement chez la personne de manière à orienter les interventions suite à l'évaluation.

A La personne présente-t-elle un potentiel de changement (physique ou psychologique) pouvant influencer l'aménagement domiciliaire ?

Oui Non

Commentaires _____

B 1) Des interventions (physiques ou psychologiques) sont-elles nécessaires ?

Oui Non

Commentaires _____

2) Si oui, la personne est-elle réceptive à des interventions ?

Oui Non

Commentaires _____

3) Si oui, quel établissement doit être privilégié selon sa condition ?

Institution (hospitalisation; externe) Domicile

Commentaires _____

C 1) La personne est-elle réceptive à des changements (à des fins d'aménagement domiciliaire) ?

Oui Non

Commentaires _____

2) Si oui, la personne désire-t-elle s'impliquer dans un processus d'intervention afin d'effectuer ces changements ?

Oui Non

Commentaires _____

D La personne souhaite-t-elle un changement de milieu de vie ?

Oui Non

Orientation privilégiée : Milieu de vie similaire Institutionnel Semi-institutionnel

Commentaires _____

Potentiel environnemental

De la même façon que dans la section précédente, l'évaluateur précisera les possibilités de modification de l'environnement, autant humain que non-humain.

A Environnement non-humain

1) Des interventions sont-elles nécessaires ?

Oui Non

Commentaires _____

2) L'environnement présente-t-il un potentiel de changement ?

Oui Non

Commentaires _____

3) Un changement de milieu de vie est-il préférable ?

Oui Non

Orientation privilégiée : Milieu de vie similaire Institutionnel Semi-institutionnel

Commentaires _____

B Environnement humain

1) Des interventions sont-elles nécessaires ?

Oui Non

Commentaires _____

2) L'environnement présente-t-il un potentiel de changement ?

Oui Non

Commentaires _____

3) Un changement de milieu de vie est-il préférable ?

Oui Non

Orientation privilégiée : Milieu de vie similaire Institutionnel Semi-institutionnel

Commentaires _____

ANNEXE D

Carnet de questions des spécialistes

**CARNET DE QUESTIONS POUR LES « FOCUS GROUP »
AVEC LES SPÉCIALISTES**

Rappel de la question de recherche (pour le modérateur) :

Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices?

I- Question d'ouverture :

- 1- Pourriez-vous vous présenter brièvement à tour de rôle (nom, milieu de travail et fonctions) ?

II- Questions d'introduction (facultative):

- 2- Quelle a été votre première impression de l'ÉDIPE?

III- Questions transitoires :

- 3- Que vous vient-il à l'esprit lorsqu'on parle d'un besoin en aménagement domiciliaire chez un enfant?
- 4- Selon vous, quels sont les éléments essentiels à prioriser en prévision d'un aménagement domiciliaire pour un enfant ?

IV- Questions clés :

- 5- Quelles sont vos premières impressions quand à l'utilisation de l'ÉDIPE (version actuelle/ adultes) avec les enfants?
- 6- Quels seraient les changements suggérés à l'ÉDIPE (version adulte) pour qu'elle convienne aux enfants?
- 7- Quel est votre avis concernant les échelles de cotation pour une version pédiatrique de l'ÉDIPE?
- 8- D'après votre expérience ou votre vécu, quelles méthodes d'évaluation (entrevues, observation et mise en situation, plusieurs types, ...) conviendraient le mieux pour ce type d'évaluation? (rôle d'enfant

/parents –familles éclatées-, rôle de frère ou soeur, rôle de petit-enfant /grands-parents)

9- Que pensez-vous des « tests préalables » pour la clientèle pédiatrique?

10-Quels sont les instruments d'évaluation que vous utilisez présentement (caractéristiques, description,...) ?

11-Que manque-t-il à ces outils (forces, faiblesses, qualités métrologiques...)?

V- Questions de la fin :

A) Question de synthèse

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

B) Résumé-conclusion

Le résumé des éléments de discussion importants est présenté au groupe par l'assistant modérateur.

C) Questions finales

13- Avons-nous oublié quelque chose? Le but était de vérifier si les éléments de l'ÉDIPE sont des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices.

14- Avez-vous d'autres suggestions?

Merci pour votre précieuse participation !

ANNEXE E

Carnet de questions des parents

**CARNET DE QUESTIONS POUR LES « FOCUS GROUP » ET LES ENTREVUES
INDIVIDUELLES AVEC LES PARENTS**

Rappel de la question de recherche (pour le modérateur) :

Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices?

I- Question d'ouverture :

1- a) Pourriez-vous vous présenter brièvement (nom, nombre d'enfants, leur âge, monoparental ou non, qui vit dans la maison) et présenter brièvement votre enfant (maladie, diagnostic, âge, genre, impact fonctionnel)?

II- Question d'introduction :

2- a) Depuis combien de temps vous demeurez à votre domicile actuel ?

b) À qui vous êtes-vous adressés pour votre demande d'aménagement de domicile ?

3- Depuis quand avez-vous fait la demande d'aménagement et quelle a été la durée de l'attente avant d'entamer les travaux ?

III- Questions transitoires :

4- D'après vous, à quoi faut-il penser dans un aménagement domiciliaire pour un enfant?

IV- Questions clés :

5- Quelles sont les difficultés que votre enfant a rencontrées, suite à sa maladie (ou traumatisme) lors de son retour à domicile ?

6- Qu'est-ce qui a été modifié dans votre domicile ?

7- De quelle manière ces changements correspondaient à vos attentes et aux besoins de votre enfant? Auriez-vous souhaité des choses différentes ?

8- Est-ce que le développement et la croissance de votre enfant auraient impliqué des aménagements différents ?

- a. Est-ce que les besoins en aménagement sont différents selon l'âge de l'enfant ? Comment ?
- b. Est-ce que la sévérité et l'évolution de la maladie influence les besoins en aménagement ? Comment ?

9- D'après votre vécu, quelles méthodes d'évaluation (entrevues, observation et mise en situation, plusieurs types, ...) conviendrait le mieux ?

10- Selon vous, quels sont les éléments négligés lors d'aménagement domiciliaire pour les enfants ?

11- Est-ce que la maladie de votre enfant a influencé votre choix...

- a) de l'emplacement de votre domicile ?
- b) de la chambre que votre enfant occupe ? (ex : au 1^{er} étage, ou pièce la plus grande, etc.)
- c. de moyen de transport que votre enfant utilise ? (adapté ou non)

12- Qu'est-ce qui a changé dans le quotidien de votre enfant depuis l'aménagement...

- d. dans ses activités dans la maison (manger, se laver, jouer, étudier, ...) ?
- e. dans les activités en famille ?
- f. dans ses activités à l'extérieur de la maison ?
- g. dans l'aide qu'il reçoit à domicile ?

13- Quels sont les changements observés dans les relations entre les membres de la famille, depuis ou suite à l'aménagement ?

14- Pourriez-vous décrire une journée type de votre enfant, de son réveil au coucher ?

V- Questions de la fin :

A) Question de synthèse

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

B) Résumé-conclusion

Le résumé des éléments de discussion importants est présenté par l'assistant modérateur.

C) Questions finales

16- Avons-nous oublié quelque chose? Le but était d'identifier des éléments représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices, afin de développer la version pédiatrique de l'ÉDIPE.

17- Avez-vous d'autres suggestions?

À la fin, l'assistant-modérateur demande au parent de préciser leur définition des mots « autonomie » et « indépendance », s'il y a lieu.

Merci pour votre précieuse participation !

ANNEXE F

Guide d'entrevue des enfants

**CARNET DE QUESTIONS POUR LES ENTREVUES INDIVIDUELLES
AVEC LES ENFANTS**

Rappel de la question de recherche (pour l'interviewer) :

Les éléments de l'ÉDIPE sont-ils des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices?

I- Questions d'ouverture :

- 1- Quel est ton nom ?
- 2- Quel sont tes jeux préférés ?
- 3- Dans quelle(s) pièce(s) de la maison joues-tu à ces jeux ?

II- Questions d'introduction :

- 4- Quelle est ta maladie ?
 - 4.1- Peux-tu me l'expliquer ?
- 5- Depuis combien de temps as-tu (...la maladie mentionnée)?
- 6- Pourrais-tu me décrire une journée dans ton quotidien du matin jusqu'au soir
 - a. ... où tu vas à l'école ?
 - b. ...et une journée de fin de semaine ?

III- Questions transitoires :

- 7- D'après toi, quels sont les éléments (les plus importants) auxquels il faut penser dans un aménagement domiciliaire pour toi ?

IV- Questions clés :

- 8- Quelles sont les difficultés que tu rencontrais dans ton quotidien avant ton aménagement de domicile? (as-tu déjà déménagé ?)
- 9- Qu'est-ce qui a été fait comme aménagement dans ta maison?
- 10- Qu'est-ce qui a changé dans ton quotidien depuis l'aménagement ?

- a. dans tes activités dans la maison (manger, te laver, jouer, étudier, ...)
- b. avec ta famille (dans tes relations avec tes parents et tes frères et sœurs)
- c. dans tes activités à l'extérieur de la maison
- d. dans tes activités avec tes amis (du quartier et de l'école)

11- Y a-t-il encore des choses qui sont difficiles ou que tu ne peux pas faire (ou que tu aimerais faire ou est-ce qu'il y a des choses qui t'aident dans ton quotidien) (ou Est-ce que tu reçois de l'aide de tes parents ou d'autres personnes / Qui t'aide à faire quoi) ?

- a. dans la maison
- b. dehors (été / hiver)

12- Y a-t-il des choses que tu aurais aimé qui soit faites autrement ?

13- Lorsque l'ergo est venu pour évaluer ta maison, est-ce qu'elle t'a rencontré ou bien juste tes parents ?

- a. A-t-elle discuté avec toi de tes difficultés, de ce que tu aimes, de tes jeux ?
- b. Est-ce qu'elle t'a demandé de lui montrer comment tu fais les choses (ex. : transférer à la baignoire) ?
- c. Y a-t-il d'autres choses que tu aurais aimé qu'elle te demande ?
- d. Te souviens-tu si elle a pris des mesures de la maison ?

14- Est-ce que tu trouves ça important qu'on te demande ce que tu aimes, ce que tu as besoin dans la maison et quels sont tes jeux préférés avant d'aménager ta maison ?

15- Est-ce que tu penses que les jeunes enfants ont besoin des mêmes aménagements que les plus vieux ?

16- À partir de quel âge crois-tu qu'un enfant, dans la même situation que toi, a besoin d'un aménagement de son domicile ?

17- Lorsque tu seras adolescent (ou plus vieux) comment imagines-tu ton quotidien ?

- a. Est-ce que les aménagements de ta maison présentement vont répondre à tes besoins ?
- b. Est-ce qu'il y aurait des choses à ajouter pour que tu puisses te débrouiller tout seul ?
- c. Est-ce que tu voudrais avoir ton permis de conduire ?

18- Pourrais-tu me décrire la maison de tes plus beaux rêves ?

V- Questions de la fin :

A) Question de synthèse

19- Parmi tout ce qui a été discuté, qu'est-ce que tu considère comme le plus important ?

B) Questions finales

20- Avons-nous oublié quelque chose? Y a-t-il des choses dont nous n'avons pas parlées et que tu aimerais me dire ?

(Le but était de vérifier si les éléments de l'instrument d'évaluation ÉDIPE sont des indicateurs représentatifs des limites vécues à domicile par l'enfant présentant des incapacités motrices.)

21- As-tu d'autres questions/suggestions ?

Merci d'avoir répondu à toutes mes questions !

ANNEXE G

Liste des codes

NVivo revision 2.0.163

Licensee: Labo-Jacqueline

Project: Éd 98

User: Administrator

Date: 2005-09-08 - 17:43:29

NODE LISTING

Nodes in Set: All Nodes

Created: 2005-08-08 - 16:31:56

Modified: 2005-08-08 - 16:31:56

- 1 (1) /PERSONNE
- 2 (1 1) /PERSONNE/personne-médication
- 3 (1 2) /PERSONNE/personne-adolescent
- 4 (1 3) /PERSONNE/personne-unité corps-esprit
- 5 (1 4) /PERSONNE/personne-pathologie
- 6 (1 4 1) /PERSONNE/personne-pathologie/permanente
- 7 (1 4 2) /PERSONNE/personne-pathologie/temporaire
- 8 (1 4 3) /PERSONNE/personne-pathologie/évolutive
- 9 (1 4 4) /PERSONNE/personne-pathologie/DMC
- 10 (1 4 5) /PERSONNE/personne-pathologie/stable
- 11 (1 4 6) /PERSONNE/personne-pathologie/dystrophie
- 12 (1 4 7) /PERSONNE/personne-pathologie/amputation
- 13 (1 4 8) /PERSONNE/personne-pathologie/spina bifida
- 14 (1 4 9) /PERSONNE/personne-pathologie/lésion médulaire
- 15 (1 4 10) /PERSONNE/personne-pathologie/rhumatisme
- 16 (1 5) /PERSONNE/personne-physique
- 17 (1 5 1) /PERSONNE/personne-physique/amplitude articulaire
- 18 (1 5 2) /PERSONNE/personne-physique/tonus musculaire
- 19 (1 5 3) /PERSONNE/personne-physique/sensibilité
- 20 (1 5 4) /PERSONNE/personne-physique/coordination
- 21 (1 5 5) /PERSONNE/personne-physique/préhension
- 22 (1 5 6) /PERSONNE/personne-physique/force
- 23 (1 5 6 1) /PERSONNE/personne-physique/force/force de préhension
- 24 (1 5 7) /PERSONNE/personne-physique/mobilité
- 25 (1 5 8) /PERSONNE/personne-physique/équilibre debout
- 26 (1 5 9) /PERSONNE/personne-physique/équilibre assis
- 27 (1 5 10) /PERSONNE/personne-physique/poids
- 28 (1 5 11) /PERSONNE/personne-physique/taille
- 29 (1 5 12) /PERSONNE/personne-physique/endurance
- 30 (1 5 13) /PERSONNE/personne-physique/anthropométrie
- 31 (1 6) /PERSONNE/personne-cognitif
- 32 (1 7) /PERSONNE/personne-perception
- 33 (1 8) /PERSONNE/personne-interventions
- 34 (1 9) /PERSONNE/personne-comportement
- 35 (1 9 1) /PERSONNE/personne-comportement/jugement
- 36 (1 9 10) /PERSONNE/personne-comportement/opposition
- 37 (1 10) /PERSONNE/personne-santé mentale
- 38 (1 10 11) /PERSONNE/personne-santé mentale/déficience intellectuelle
- 39 (1 11) /PERSONNE/personne-socialisation
- 40 (1 12) /PERSONNE/personne-finances

- 41 (1 13) /PERSONNE/personne-attentes
 42 (1 13 14) /PERSONNE/personne-attentes/personne-attentes-internes
 43 (1 14) /PERSONNE/personne-communication
 44 (1 14 1) /PERSONNE/personne-communication/personne-communication-

 45 (1 14 15) /PERSONNE/personne-communication/personne-communication-

 46 (1 15) /PERSONNE/personne-locomotion
 47 (1 15 1) /PERSONNE/personne-locomotion/personne-locomotion-jeu
 48 (1 15 2) /PERSONNE/personne-locomotion/personne-locomotion-transport

 49 (1 15 3) /PERSONNE/personne-locomotion/personne-locomotion-dimensions
 50 (1 15 16) /PERSONNE/personne-locomotion/personne-locomotion-mode
 51 (1 36) /PERSONNE/personne-orthèse
 52 (2) /ENVIRONNEMENT Humain
 53 (2 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-fratrie
 54 (2 1 2) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-fratrie/envH-fratrie-attentes
 55 (2 2) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-grands parents
 56 (2 2 4) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-grands parents/envH-grands parents-

 57 (2 3) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-parents
 58 (2 3 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-parents/envH-parents-attentes
 59 (2 4) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-famille
 60 (2 4 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-famille/envH-famille-structure
 61 (2 4 2) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-famille/envH-famille-fonctionnement
 62 (2 4 5) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-famille/envH-famille-attentes
 63 (2 5) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-amis
 64 (2 5 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-amis/envH-amis-potentiels
 65 (2 5 6) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-amis/envH-amis-attentes
 66 (2 6) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins
 67 (2 6 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-émotions
 68 (2 6 2) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-

 69 (2 6 3) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-discipline
 70 (2 6 4) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-éducation
 71 (2 6 6) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-

 72 (2 6 6 5) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-

 73 (2 6 7) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-besoins/envH-besoins-physiques
 74 (2 7) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-aide humaine
 75 (2 7 1) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-aide humaine/envH-aide humaine-

 76 (2 7 8) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-aide humaine/envH-aide humaine-

 77 (2 8) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-interventions
 78 (2 9) /ENVIRONNEMENT Humain/envH-finances
 79 (3) /ANIMAUX
 80 (4) /ENVIRONNEMENT Non-Humain
 81 (4 1) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-domicile
 82 (4 2) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-interventions

- 83 (4 3) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce
84 (4 3 1) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/cuisine
85 (4 3 2) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/salon
86 (4 3 3) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/chambre
87 (4 3 4) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/bureau
88 (4 3 5) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/sous-sol
89 (4 3 13) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/salle de bain
90 (4 3 18) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/salle de jeux
91 (4 3 20) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/corridor
92 (4 3 21) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/garage
93 (4 3 50) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/vestibule
94 (4 3 51) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-pièce/salle à manger
95 (4 4) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env
96 (4 4 1) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/ascenseur
97 (4 4 2) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/escalier
98 (4 4 18) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/porte
99 (4 4 19) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/ordinateur
100 (4 4 20) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/téléphone
101 (4 4 21) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/bureau
102 (4 4 22) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/four
103 (4 4 23) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/rampe
104 (4 4 24) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/bain
105 (4 4 25) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/toilette
106 (4 4 26) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/mobilier
107 (4 4 27) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/télévision
108 (4 4 28) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/lit
109 (4 4 29) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/douche
110 (4 4 31) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/lumières
111 (4 4 32) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/lavabo
112 (4 4 33) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/balcon
113 (4 4 34) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/fenêtres
114 (4 4 35) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/lave-

115 (4 4 36) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/chauffage
116 (4 4 37) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/couvre-sol
117 (4 4 38) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/armoires
118 (4 4 39) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/main

119 (4 4 51) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/appareils

120 (4 4 60) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/seuil
121 (4 4 61) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante

122 (4 4 62) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/prises
123 (4 4 63) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-composante env/garde-robe
124 (4 5) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-aide technique
125 (4 6) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-sécurité
126 (4 7) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-aire de manoeuvre
127 (4 8) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-bicyclette
128 (4 9) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-automobile
129 (4 10) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-sable

- 130** (4 11) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-piscine
131 (4 12) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-extérieur
132 (4 12 13) /ENVIRONNEMENT Non-Humain/envNH-extérieur/envNH-extérieur-
- 133** (5) /MACROSYSTĚME
134 (5 1) /MACROSYSTĚME/macro-religion
135 (5 6) /MACROSYSTĚME/macro-culture
136 (5 6 1) /MACROSYSTĚME/macro-culture/macro-culture-origine
137 (5 6 2) /MACROSYSTĚME/macro-culture/macro-culture-adoption
138 (6) /MĚSOSYSTĚME
139 (6 1) /MĚSOSYSTĚME/méso-territoire et domicile
140 (6 2) /MĚSOSYSTĚME/méso-école et domicile
141 (6 2 1) /MĚSOSYSTĚME/méso-école et domicile/méso-école primaire et
- 142** (6 2 2) /MĚSOSYSTĚME/méso-école et domicile/méso-école secondaire et
- 143** (6 2 3) /MĚSOSYSTĚME/méso-école et domicile/méso-école préscolaire et
- 144** (6 2 4) /MĚSOSYSTĚME/méso-école et domicile/méso-école CĚGEP et
- 145** (6 7) /MĚSOSYSTĚME/méso-parc et domicile
146 (6 9) /MĚSOSYSTĚME/méso-systĚme de santé et domicile
147 (6 9 8) /MĚSOSYSTĚME/méso-systĚme de santé et domicile/méso-garderie
- 148** (7) /ACTIVITĚ
149 (7 1) /ACTIVITĚ/déplacements
150 (7 2) /ACTIVITĚ/entretien
151 (7 3) /ACTIVITĚ/préparation repas
152 (7 4) /ACTIVITĚ/magasinage
153 (7 5) /ACTIVITĚ/alimentation
154 (7 6) /ACTIVITĚ/études
155 (7 7) /ACTIVITĚ/jeu
156 (7 8) /ACTIVITĚ/habillage
157 (7 9) /ACTIVITĚ/hygiĚne
158 (7 10) /ACTIVITĚ/épicerie
159 (7 18) /ACTIVITĚ/loisirs
160 (7 19) /ACTIVITĚ/opérations
- 161** (8) /RĚLE
162 (8 1) /RĚLE/rĚle-fratrie
163 (8 2) /RĚLE/rĚle-parent
164 (8 3) /RĚLE/rĚle-responsabilitĚs
165 (8 4) /RĚLE/rĚle-compatibilitĚ
166 (8 9) /RĚLE/rĚle-enfant
- 167** (9) /POTENTIEL
168 (9 1) /POTENTIEL/potentiel-env Humain
169 (9 1 2) /POTENTIEL/potentiel-env Humain/potentiel-envH-psychologique
170 (9 2) /POTENTIEL/potentiel-personne
171 (9 2 3) /POTENTIEL/potentiel-personne/potentiel-personne-psychologique
172 (9 10) /POTENTIEL/potentiel-env Non Humain
173 (10) /Situation de COMPĚTENĚ
174 (11) /INDĚPENDANCE

- 175 (12) /AUTONOMIE
- 176 (13) /Situation de HANDICAP
- 177 (14) /AUTOMATISATION des COTES
- 178 (15) /QUESTIONS
- 179 (15 3) /QUESTIONS/Q3-4-besoins aménagement domiciliair
- 180 (15 4) /QUESTIONS/Q2-ÉDIPE
- 181 (15 5) /QUESTIONS/Q5-ÉDIPE enfants
- 182 (15 6) /QUESTIONS/Q6-ÉDIPE changements
- 183 (15 6 22) /QUESTIONS/Q6-ÉDIPE changements/changement-autre
- 184 (15 7) /QUESTIONS/Q7-cotation
- 185 (15 8) /QUESTIONS/Q8-méthodes d'évaluation
- 186 (15 9) /QUESTIONS/Q9-préalables
- 187 (15 10) /QUESTIONS/Q10-11- instruments d'évaluation
- 188 (15 11) /QUESTIONS/Q12- plus important
- 189 (15 12) /QUESTIONS/synthèse
- 190 (15 13) /QUESTIONS/résumé post-rencontre
- 191 (15 15) /QUESTIONS/QPE- négligé lors de l'AD
- 192 (15 16) /QUESTIONS/QPE-journée type
- 193 (15 18) /QUESTIONS/Q1-présentations
- 194 (16) /AJOUT
- 195 (17) /RETRAIT
- 196 (18) /POSITIF
- 197 (19) /NÉGATIF
- 198 (20) /PARTICIPANTS
- 199 (20 1) /PARTICIPANTS/enfants
- 200 (20 2) /PARTICIPANTS/spécialistes
- 201 (20 21) /PARTICIPANTS/parents

ANNEXE H

Étapes d'analyse des données

Illustration des étapes d'analyse incluant les traces

Traitement des données : codage dans NVivo

MO : Et dans, ici on a une approche adulte dans le sens que, ce que je veux dire c'est quand on dit dans la méthode d'évaluation, dans la façon de l'évaluation. Est-ce que vous y allez, tantôt on l'a abordé en partie, est-ce que vous iriez de la même façon par des mises en situation? par des entrevues? Est-ce qu'on approche l'évaluation de l'enfant de la même façon de ce qui est proposé avec l'adulte?

G : Avec ce qu'on a dit tantôt là. La part de l'école du milieu de réadaptation, en plus là.

MO : <hum, hum>

G : Plus fort encore que chez l'adulte.

MO : Donc

ÉR : Excuse-moi.

G : Non, c'est beau

ÉR : Je veux dire ce ne serait pas la verbalisation ou le moins possible. On ne parle pas d'adolescent, on parle d'enfant, de petits enfants, c'est montre-moi ? C'est bien peu de mise en situation, c'est la mise au pied du mur. Fais que, ça va plus vite. Ça fait référence...

Ça va plus vite que de demander une chose concrète que d'essayer d'expliquer.

ÉV : Ça dépend de l'enfant mais, <e,> Mais c'est sûr qu'on lui présente que c'est une

évaluation, pour voir comment il est capable de performer dans différentes tâches. Alors il le sait c'est... mais moi ça fait très longtemps que je n'ai pas passé la batterie Talbot.

MO : Pour avoir la batterie Talbot

G : Ça peut être des observations dans la vie courante.

ÉV : Exact.

MO : Vous feriez une place à l'observation ?

A : Beaucoup pour moi, j'aurais même pas besoin de lui demander, on le regarde faire là, ou à l'école, les intervenants en plus de voir faire... « Ah oui, l'autre jour il voulait entrer

dans tel local. Il a été capable, le local est barré, il l'a débarré. » Fais que la motivation elle est j'imagine un facteur important. De l'information peut venir d'un collectif aussi.

ÉR : Chose qui encore une fois dans beaucoup de cas, on peut se sauver de l'observation par analogie. (...) Et c'est vraiment l'exemple que je disais trivial, mais ça vaut la peine peut-être de... je ne sais pas si c'est au niveau des directives des gens qui vont faire passer, qui vont remplir les grilles. D'essayer des faire parler le plus possible et de ne pas tomber dans ce genre de piège aussi.

1) Hypothèse/ question : Doit-on apporter des changements à l'ÉDIPE pour qu'il convienne à la clientèle pédiatrique, selon les spécialistes?

2) Matrice de co-occurrence simple : Croisement simple du code « spécialiste » avec les codes « tel quel », « changement », « changement-autre », « ajout », « retrait » et « plus important ».

Changements Suggérés à l'ÉDIPE par les spécialistes	Spécialiste
Tel quel	169
Changements	360
Changement-autre	36
Ajout	222
Retrait	51
Plus important	58

3) Lecture d'extraits : Par exemple tout les extraits (en gris) comportant les codes « plus important » et « spécialistes » de la 1^{re} matrice. Les 58 extraits ont été lus pour une analyse en profondeur.

4) Mémo interprétatif : Oui, des changements doivent être apportés à l'ÉDIPE et certains aspects doivent être conservés tel quel.

5) Hypothèse/ question : Quelles composantes de l'ÉDIPE, en lien avec le cadre conceptuel, doivent être préservés ou modifiées?

6) Matrice de co-occurrence double : Les croisements effectués à la matrice précédente sont croisés avec les codes « cotation », « méthode d'évaluation », « préalables », « automatisation des cotes » (à l'exception du croisement des codes « spécialistes » et « plus important » qui ont été lus en phase 3).

Changements suggérés aux aspects techniques de l'ÉDIPE par les spécialistes	Cotation	Méthode d'évaluation	Préalables	Automatisation des cotes
Tel quel - Spécialiste	19	31	14	3
Changements - Spécialiste	31	65	40	5
Changement-autre - Spécialiste	9	26	14	1
Ajout - Spécialiste	12	5	19	1
Retrait - Spécialiste	5	14	2	0

7) Lecture d'extraits : Lecture des extraits résultant du croisement des codes, par exemple : « cotation » et « tel quel et spécialistes ».

8) Mémo interprétatif : Des changements doivent être apportés aux composantes de l'ÉDIPE : au niveau des Préalables, les spécialistes ont recommandé plus d'ajouts que de retraits, pour que ces derniers conviennent à la clientèle pédiatrique. D'autres matrices et la lecture d'extraits seront nécessaires afin de préciser quels ajouts et retraits précis sont suggérés.

9) Synthèse des données : Résumé des matrices et lectures afin d'en dégager l'essentiel.

10) Comparaison de l'ÉDIPE actuel avec les résultats obtenus (version pédiatrique).

ANNEXE I

Approbations éthiques



Montréal, le 19 novembre 2003

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

OBJET : votre projet de recherche intitulé : «Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de l'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE)» (réf. : 2003-1001)


Madame Rousseau,

Les membres du comité d'éthique vous remercient de leur avoir fait parvenir vos formulaires de consentement modifiés. Ces formulaires sont conformes aux modifications que nous vous avons demandées d'apporter.

Vous trouverez ci-joint le rapport de l'établissement valide jusqu'au **31 décembre 2004**. Un suivi annuel, sous forme de questionnaire, vous sera envoyé avant l'expiration de ce délai, et la réalisation de cette démarche vous permettra de renouveler le rapport tout au long de votre étude.

Nous vous rappelons que vous devez nous avvertir de toute modification au projet de recherche ou au formulaire de consentement.

Nous vous remercions de votre collaboration et vous souhaitons la meilleure des chances dans ce projet. Veuillez recevoir, madame Rousseau, 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 examiné la demande pour le projet intitulé:

«Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de l'Évaluation à Domicile de l'Interaction Personne-Environnement (ÉDIPE)»
(réf. : 2003-1001)

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

et juge la recherche acceptable au point de vue éthique.


Louise Francoeur, présidente

19 novembre 2003
Date

Ce rapport est valide jusqu'au : **31 décembre 2004**

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

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

Le 02 juin, 2004

M. Alain Bibeau
Ergothérapie
Étage A Bloc 1

OBJET: Titre du projet: DÉVELOPPEMENT ET VALIDATION DE CONTENU DE LA VERSION PÉDIATRIQUE DE L'ÉVALUATION À DOMICILE DE L'INTERACTION PERSONNE-ENVIRONNEMENT (ÉDIPE).



**CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE**

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Responsables du projet: Alain Bibeau erg., collaborateur et répondant interne; Héloïse Allard, erg. étudiante à la maîtrise sous la direction de Jacqueline Rousseau, erg. Ph.D.; co-directrices: Debbie Feldman, pht., Ph.D. et Annette Majnemer, erg. Ph.D.

Cher Docteur,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du Comité ainsi que votre formulaire d'information et de consentement estampillé dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 2 juin 2005. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Votre projet a été envoyé au directeur du Centre pour approbation finale.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche.

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montreal (Québec)
H3T 1C5

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Michel Duval, hémato-oncologue
Claudine Fecteau, juriste
Françoise Grambin, représentante du public
Catherine Guimond, infirmière de recherche
Andréa Maria Laizner, scientifique
Lyne Pedneault, pharmacienne
Andrea Richter, scientifique
Jean-François Saucier, pédo-psychiatre
Chantal Van de Voorde, représentante du public


CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*


Pour l'amour des enfants

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE).

soumis par: *Alain Bibeau erg., collaborateur et répondant interne; Héloïse Allard, erg. étudiante à la maîtrise sous la direction de Jacqueline Rousseau, erg. Ph.D.; co-directrices: Debbie Feldman, pht., Ph.D. et Annette Majnemer, erg. Ph.D.*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.


Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 02 juin 2004

ANNEXE J

Formulaires de consentement des trois populations



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Centre de réadaptation
Marie-Enfant

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

 **CMR** CENTRE MONTERÉGIEEN
DE RÉADAPTATION



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Le 12 janvier 2004

Formulaire pour les parents

1) TITRE DE L'ÉTUDE

Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »

2) a. NOM DES CHERCHEURS

¹ **Héloïse Allard**, erg., étudiante à la maîtrise, programme de sciences biomédicales, option réadaptation, faculté de médecine, Université de Montréal. Tél. : (514) 340-3540 #4701.

² **Jacqueline Rousseau**, erg., Ph.D., Directrice de l'étudiante à la maîtrise, 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 #3249.

³ **Debbie Feldman**, pht., Ph.D., Codirectrice, chercheure du CRIR et professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Tél. : (514) 343-6111 #1252.

⁴ **Annette Majnemer**, erg., Ph.D., Codirectrice, professeure à School of Occupational and Physical Therapy of McGill University. Tél. : (514) 412-4400 #22902.

2) b. NOM DU REPRÉSENTANT DE SAINTE-JUSTINE

Alain Bibeau, erg. Collaborateur à l'interne pour le présent projet, coordonateur et chef de service en ergothérapie à l'hôpital Sainte-Justine. Tél. : (514) 345-4931 # 5261.

2) c. NOM DE LA REPRÉSENTANTE DU CMR

Am Hurtubise, Conseillère à la DSPR du Centre Montérégien de Réadaptation (St-Justine). Tél. : [REDACTED]



3) SOURCE DE FINANCEMENT

Ce projet est financé par le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR).



4) INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE

Le département d'ergothérapie participe à des protocoles de recherche dans le but d'améliorer les traitements chez les enfants ayant des incapacités motrices permanentes. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude.

5) NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Pertinence de la recherche :

Les enfants qui ont des incapacités physiques sont souvent confrontés à des barrières architecturales dans leur environnement, ce qui les limite dans leurs activités de la vie quotidienne. Par ailleurs, les ergothérapeutes qui travaillent en maintien à domicile doivent actuellement pallier à une pénurie d'outils d'évaluation pour les enfants. Les rares instruments, qui touchent certains aspects de l'interaction personne-environnement, n'abordent pas la problématique spécifique d'aménagement domiciliaire. Le développement d'un instrument d'évaluation en aménagement domiciliaire pour la clientèle pédiatrique comblerait un besoin essentiel.

Il existe actuellement un instrument d'évaluation nommé « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement », qui a été conçu spécifiquement pour évaluer les besoins en aménagement de domicile, chez l'adulte avec incapacité motrices. Il servira de base théorique à la présente étude, qui a pour but d'adapter cet instrument aux enfants.

Objectifs de la recherche :

Nous vous invitons à participer à la présente étude qui s'inscrit dans une série d'études permettant le développement d'instruments d'évaluation. « L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) » est un outil d'évaluation en aménagement domiciliaire. Des études antérieures ont permis de démontrer sa validité et sa fidélité. L'étude actuelle a pour but de développer une version de cet outil adapté aux enfants ayant des incapacités motrices.

Nombre de participants impliqués :

Le nombre de participants espérés pour ce projet qualitatif est de 79; 9 enfants, 35 parents et 35 professionnels (ergothérapeutes, architectes, chercheurs, représentants d'organismes payeurs et psychologues).

Envergure du projet :

Ce projet est multicentrique. Les établissements impliqués sont : l'Université de Montréal, l'Université McGill, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'Hôpital pour enfants de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine et le Centre Québécois de Réadaptation.

6) DÉROULEMENT DU PROJET

L'étude se déroulera à votre domicile et vous serez invité à participer activement. Votre collaboration est requise pour une entrevue individuelle d'une durée d'environ 2 heures. Les thèmes principaux abordés seront les besoins en aménagement domiciliaire et les limites vécues à domicile par votre enfant. L'entrevue sera animée par un interviewer d'expérience, professionnel en réadaptation. La rencontre sera enregistrée sur bande audio puis retranscrite pour une analyse. Il n'y aura pas de suivi du participant par la suite.

7) AVANTAGES ET BÉNÉFICES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Vous ne retirerez aucun avantage direct de votre participation à ce projet si ce n'est que vous contribuez à l'avancement des connaissances scientifiques.

8) INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation. Cependant, vous devez être disponible pour environ 2 heures. Votre participation pourrait vous amener à ressentir un certain état de fatigue, de stress ou de frustration.

Votre participation à l'étude ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel vous serez éventuellement soumis.

9) ARRÊT OU SUSPENSION DU PROJET

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou certaines circonstances, par exemple, en cas d'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le sujet ne répondrait plus.

10) CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que la confidentialité sera respectée à votre égard. Les renseignements personnels (noms, adresse ou toute autre indication) vous concernant seront codifiés et gardés au Centre de recherche de l'Institut dans une filière sous clé, où seuls les responsables du projet auront accès. En aucun cas ils ne seront divulgués à qui que ce soit. Une exception sera faite dans le cas où votre 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 tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Toutes les données, y compris les enregistrements audio, vous concernant, seront conservés pendant 5 ans et détruits à la fin de ce délai. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans les revues spécialisées, rien ne pourra permettre de vous identifier ou de vous retracer.

L'information recueillie pourra être utilisée à des fins de communication scientifique, professionnelle et d'enseignement. Les données recueillies, incluant les enregistrements audio, ne seront consultées que par les responsables du projet et la secrétaire qui effectue la transcription.

11) RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

12) COMPENSATION FINANCIÈRE PRÉVUE

Vous allez bénéficier d'un montant de 20\$ à titre de compensation pour votre participation.

13) LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait volontaire, et que vous restez à tout moment libre de mettre fin à celle-ci sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts, à vous ou à votre proche. En cas de retrait de votre part, les documents audio et écrits qui vous concernent pourront être détruits à votre demande.

14) EN CAS DE QUESTIONS OU DE DIFFICULTÉS

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'ergothérapeute et étudiante à la maîtrise, Héroïse Allard, au (514) 340-3540 #4701 ou le répondant pour ce projet à l'hôpital Sainte-Justine, l'ergothérapeute et chef de service, Alain Bibeau au (514) 345-4931 # 5261.

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.

Les responsables du projet répondront, à toutes questions ou tout renseignement que vous leur demanderez à propos de ce projet de recherche.

En cas de plainte

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

Information sur la surveillance éthique

Les comités d'éthiques de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) ont approuvés ce projet de recherche et s'assurent du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'IUGM au (514) 340-1424 poste 3250.

15) CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature ainsi que l'ampleur de ma participation tel qu'exprimé dans le présent formulaire.

Nom du sujet (lettres moulées)

Signature du sujet

Fait à _____, le _____.

16) CONSENTEMENT POUR L'ENREGISTREMENT AUDIO

Consentement du sujet (Signature)

Date

17) ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

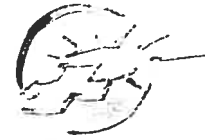
« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »
- d) je m'engage à faire approuver, par le comité d'éthique, toute modification significative du projet.

Nom du chercheur
ou de son représentant

Signature du chercheur
ou de son représentant

Fait à _____, le _____.



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Le 12 janvier 2004

Formulaire pour les intervenants professionnels

1) TITRE DE L'ÉTUDE

Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »

2) a. NOM DES CHERCHEURS

¹ **Héloïse Allard**, erg., étudiante à la maîtrise, programme de sciences biomédicales, option réadaptation, faculté de médecine, Université de Montréal. Tél. : (514) 340-3540 #4701.

² **Jacqueline Rousseau**, erg., Ph.D., Directrice de l'étudiante à la maîtrise, 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 #3249.

³ **Debbie Feldman**, pht., Ph.D., Codirectrice, chercheure du CRIR et professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Tél. : (514) 343-6111 #1252.

⁴ **Annette Majnemer**, erg., Ph.D., Codirectrice, professeure à School of Occupational and Physical Therapy of McGill University. Tél. : (514) 412-4400 #22902.

2) b. NOM DU REPRÉSENTANT DE SAINTE-JUSTINE

Alain Bibeau, erg. Collaborateur à l'interne pour le présent projet, coordonateur et chef de service en ergothérapie à l'hôpital Sainte-Justine. Tél. : (514) 345-4931 # 5261.

2) c. NOM DE LA REPRÉSENTANTE DU CMR

Myriam Hurtubise, Conseillère à la DSPR du Centre Montérégien de Réadaptation (St-Hubert). Tél. : (450) 676-7447 # 406.

3) SOURCE DE FINANCEMENT

Ce projet est financé par le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR).

4) INVITATION À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE

Le département d'ergothérapie participe à des protocoles de recherche dans le but d'améliorer les traitements chez les enfants ayant des incapacités motrices permanentes. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude.

5) NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Pertinence de la recherche :

Les enfants qui ont des incapacités physiques sont souvent confrontés à des barrières architecturales dans leur environnement, ce qui les limite dans leurs activités de la vie quotidienne. Par ailleurs, les ergothérapeutes qui travaillent en maintien à domicile doivent actuellement pallier à une pénurie d'outils d'évaluation pour les enfants. Les rares instruments, qui touchent certains aspects de l'interaction personne-environnement, n'abordent pas la problématique spécifique d'aménagement domiciliaire. Le développement d'un instrument d'évaluation en aménagement domiciliaire pour la clientèle pédiatrique comblerait un besoin essentiel.

Il existe actuellement un instrument d'évaluation nommé « L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement », qui a été conçu spécifiquement pour évaluer les besoins en aménagement de domicile, chez l'adulte avec incapacité motrices. Il servira de base théorique à la présente étude, qui a pour but d'adapter cet instrument aux enfants.

Objectifs de la recherche :

Nous vous invitons à participer à la présente étude qui s'inscrit dans une série d'études permettant le développement d'instruments d'évaluation. « L'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) » est un outil d'évaluation en aménagement domiciliaire. Des études antérieures ont permis de démontrer sa validité et sa fidélité. L'étude actuelle a pour but de développer une version de cet outil adapté aux enfants ayant des incapacités motrices.

Nombre de participants impliqués :

Le nombre de participants espérés pour ce projet qualitatif est de 79; 9 enfants, 35 parents et 35 professionnels (ergothérapeutes, architectes, chercheurs, représentants d'organismes payeurs et psychologues).

Envergure du projet :

Ce projet est multicentrique. Les établissements impliqués sont : l'Université de Montréal, l'Université McGill, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'Hôpital pour enfants de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine et le Centre Montérégien de Réadaptation.

6) DÉROULEMENT DU PROJET

L'étude se déroulera au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et vous serez invité à y participer activement. Votre collaboration est requise pour une durée d'environ 5 heures comprenant la lecture préalable de documents et une rencontre de groupe d'environ 2 heures.

- Lectures préalables : le guide d'utilisation de l'ÉDIPE (82 pages) et ses grilles de cotation (63 pages).
- La rencontre de groupe : une rencontre d'environ 2 heures, au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal avec d'autres spécialistes en aménagement domiciliaire se déroulera selon la méthode du «focus group». Cette technique d'entrevue de groupe permet une discussion ouverte sur un thème, sans recherche de consensus. Ce qui importe est le partage d'expériences et d'opinions, dans le cas présent sur l'aménagement domiciliaire et la clientèle pédiatrique. Un modérateur et un assistant modérateur seront présents. Le rôle du modérateur consiste en l'animation des rencontres de façon objective et celui de son assistant est de prendre des notes. Les principes du «focus group» vous seront expliqués de façon plus détaillée dès le début de la rencontre. Pendant la rencontre aucune pause n'est prévue, pour ne pas interrompre le cours de la discussion. La rencontre sera enregistrée sur bande audio et ultérieurement retranscrite pour fin d'analyse.

7) AVANTAGES ET BÉNÉFICES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Vous ne retirerez aucun avantage direct de votre participation à ce projet si ce n'est que vous contribuez à l'avancement des connaissances scientifiques.

8) INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation à part le temps consacré au projet. Votre participation pourrait vous amener à ressentir un certain état de fatigue, de stress ou de frustration.

Votre participation à l'étude ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel vous serez éventuellement soumis.

9) ARRÊT OU SUSPENSION DU PROJET

Le projet de recherche peut être interrompu par le chercheur pour différents motifs ou certaines circonstances, par exemple, en cas d'établissement de nouveaux critères de sélection auxquels le sujet ne répondrait plus.

10) CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que la confidentialité sera respectée à votre égard. Les renseignements personnels (noms, adresse ou toute autre indication) vous concernant seront codifiés et conservés au Centre de recherche de l'Institut dans une filière sous clé, où seuls les responsables du projet auront accès. En aucun cas ils ne seront divulgués à qui que ce soit. Une exception sera faite dans le cas où votre 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 tenus de respecter les exigences de confidentialité. De plus, toutes les données, y compris les enregistrements audio, vous concernant, seront conservés pendant 5 ans et détruits à la fin de ce délai.

En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans les revues spécialisées, j'accepte que mon nom soit indiqué sous une rubrique remerciements pour ma collaboration au projet de recherche :

OUI

NON

L'information recueillie sera utilisée à des fins de communication scientifique, professionnelle et d'enseignement. Les données recueillies, incluant les enregistrements audio, ne seront consultées que par les responsables du projet et la secrétaire qui effectue la transcription.

En tant que participant à ce projet, vous êtes tenu de garder confidentielles toutes les informations que vous entendrez durant la session de groupe concernant les autres participants.

11) RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le

promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

12) COMPENSATION FINANCIÈRE PRÉVUE

Vous allez bénéficier d'un montant de 50\$ à titre de compensation pour votre transport, votre participation et la lecture des documents.

13) LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation au projet décrit ci-dessus est tout à fait volontaire, et que vous restez à tout moment libre de mettre fin à celle-ci sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. En cas de retrait de votre part, les documents audio et écrits qui vous concernent pourront être détruits à votre demande.


14) EN CAS DE QUESTIONS OU DE DIFFICULTÉS

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'ergothérapeute et étudiante à la maîtrise, Héloïse Allard, au (514) 340-3540 #4701 ou le répondant pour ce projet à l'hôpital Sainte-Justine, l'ergothérapeute et chef de service, Alain Bibeau au (514) 345-4931 # 5261.

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.

Les responsables du projet répondront, à toutes questions ou tout renseignement que vous leur demanderez à propos de ce projet de recherche, auquel vous acceptez de participer.

En cas de plainte

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

Information sur la surveillance éthique

Les comités d'éthiques de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) ont approuvés ce projet de recherche et s'assurent du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'IUGM au (514) 340-1424 poste 3250.

15) CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature ainsi que l'ampleur de ma participation tel qu'exprimé dans le présent formulaire.

_____ **Nom** du sujet (lettres moulées)

_____ **Signature** du sujet

Fait à _____, le _____.

16) CONSENTEMENT DE FAIRE UN ENREGISTREMENT AUDIO

_____ **Consentement** du sujet (Signature)

_____ **Date**

17) ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »
- d) je m'engage à faire approuver, par le comité d'éthique, toute modification significative du projet.

_____ **Nom** du chercheur
ou de son représentant

_____ **Signature** du chercheur
ou de son représentant

Fait à _____, le _____.



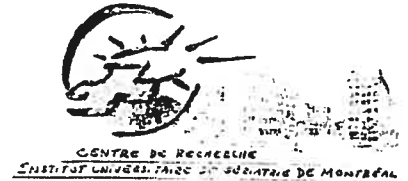
HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
Centre de réadaptation
Marie-Enfant

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

 **CMR** CENTRE MONTRÉGIEN
DE RÉADAPTATION



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Le 12 janvier 2004

Formulaire pour les enfants et adolescents

1) TITRE DE L'ÉTUDE

Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) »

2) a. NOM DES CHERCHEURS

¹ **Héloïse Allard**, erg., étudiante à la maîtrise, programme de sciences biomédicales, option réadaptation, faculté de médecine, Université de Montréal. Tél. : (514) 340-3540 #4701.

² **Jacqueline Rousseau**, erg., Ph.D., Directrice de l'étudiante à la maîtrise, chercheuse 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 #3249.

³ **Debbie Feldman**, pht., Ph.D., Codirectrice, chercheuse du CRIR et professeure à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal. Tél. : (514) 343-6111 #1252.

⁴ **Annette Majnemer**, erg., Ph.D., Codirectrice, professeure à School of Occupational and Physical Therapy of McGill University. Tél. : (514) 412-4400 #22902.

2) b. NOM DU REPRÉSENTANT DE SAINTE-JUSTINE

Alain Bibeau, erg. Collaborateur à l'interne pour le présent projet, coordonateur et chef de service en ergothérapie à l'hôpital Sainte-Justine. Tél. : (514) 345-4931 # 5261.

2) c. NOM DE LA REPRÉSENTANTE DU CMR

Myriam Hurtubise, Conseillère à la DSPR du Centre Monrégien de Réadaptation (St-Hubert). Tél. : (450) 676-7447 # 406.

Envergure du projet :

Ce projet est multicentrique. Les établissements impliqués sont : l'Université de Montréal, l'Université McGill, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'Hôpital pour enfants de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine et le Centre Montérégien de Réadaptation.

6) DÉROULEMENT DU PROJET

L'étude se déroulera à votre domicile et votre enfant sera invité à participer activement. Sa collaboration est requise pour une entrevue individuelle d'une durée d'environ 2 heures. Les thèmes principaux abordés seront ses besoins en aménagement domiciliaire et ses limites à domicile. L'entrevue sera animée par un interviewer d'expérience, professionnel en réadaptation. La rencontre sera enregistrée sur bande audio puis retranscrite pour une analyse. Il n'y aura pas de suivi du participant par la suite.

Accès au dossier médical

J'accepte que les personnes responsables de ce projet aient accès au dossier médical de mon enfant pour recueillir les informations pertinentes au présent projet :

OUI

NON

Autorisation de transmettre les résultats

J'autorise les personnes responsables de ce projet à transmettre l'information recueillie au sujet de mon enfant, à son médecin traitant ou à son ergothérapeute, si cela leur paraît pertinent :

OUI

NON

Nom du Médecin : _____ # tel. : _____

7) AVANTAGES ET BÉNÉFICES POUVANT DÉCOULER DE SA PARTICIPATION

Votre enfant ne retirera aucun avantage direct de sa participation à ce projet si ce n'est que d'avoir contribué à l'avancement des connaissances scientifiques.

11) RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

12) COMPENSATION FINANCIÈRE PRÉVUE

Votre enfant va bénéficier d'un montant de 5\$, en certificat cadeau des cinémas Cinéplex-Odéon, à titre de compensation pour sa participation à cette étude.

13) LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Votre enfant est libre de participer à cette recherche. Il est entendu aussi qu'il ou elle peut cesser de participer au projet en tout temps et sans aucun préjudice. Vous n'avez qu'à contacter les responsables du projet. Ainsi, le retrait de sa participation n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements futurs qui lui seront offerts. En cas de retrait de sa part, les documents audio et écrits qui le concernent pourront être détruits sur demande.

14) EN CAS DE QUESTIONS OU DE DIFFICULTÉS

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'ergothérapeute et étudiante à la maîtrise, Héroïse Allard, au (514) 340-3540 #4701 ou le répondant pour ce projet à l'hôpital Sainte-Justine, l'ergothérapeute et chef de service, Alain Bibeau au (514) 345-4931 # 5261.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.

Les responsables du projet répondront, à toutes questions ou tout renseignement que vous leur demanderez à propos de ce projet de recherche.

En cas de plainte

« Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule la participation de votre enfant à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Docteure Céline Crowe, Commissaire locale à la qualité des

15) CONSENTEMENT ET ASSENTIMENT

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

Nom de l'enfant (Lettres moulées)

Assentiment de l'enfant (Signature)
(capable de comprendre la nature de ce projet)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui _____ non _____

Nom du parent (Lettres moulées)

Consentement du parent, tuteur (Signature)

Date

16) CONSENTEMENT POUR L'ENREGISTREMENT AUDIO

Consentement de l'enfant ou du parent (Signature)

Date

17) ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Fait à _____, le _____.

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au(x) signataire(s) intéressé(s) les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'ils m'ont posées à cet égard;

ANNEXE K

Section « Renseignements généraux » de l'ÉDIPE pédiatrique

Renseignements généraux :

Nom :
Prénom :
Numéro de dossier :
Date de naissance :
Date d'évaluation :

Renseignements généraux sur la PERSONNE**1. Renseignements nominatifs et médicaux**

- Âge : _____
- Diagnostic(s) : _____

- Date d'apparition : _____
- Type de pathologie : Évolutive/ Stable Permanente/ Temporaire
- Condition(s) associée(s) : _____

- Médication : _____

- Taille : _____ cm. po.
- Poids : _____ lbs kg.
- Appareillage / aides techniques :
 - o Orthèses / prothèses : _____
 - o Positionnement : _____
 - o Appareil de communication : _____
 - o Aides techniques utilisées : _____

 - o Autres : _____

2. Mode de locomotion

J'utilise le mode de locomotion suivant...

pour...

 Marche

- | | |
|---|-------|
| <input type="checkbox"/> Sans aide technique | _____ |
| <input type="checkbox"/> Avec l'aide d'une personne | _____ |
| <input type="checkbox"/> Canne | _____ |
| <input type="checkbox"/> Béquilles : _____ | _____ |
| <input type="checkbox"/> Marchette : _____ | _____ |
| <input type="checkbox"/> Autre : _____ | _____ |

Fauteuil roulant

Manuel

- Compagnie : _____
- Modèle : _____
- Longueur (hors tout) : _____
- Largeur (hors tout) : _____
- Hauteur du siège : _____

Autre : _____

 Motorisé

- Compagnie : _____
- Modèle : _____
- Longueur (hors tout) : _____
- Largeur (hors tout) : _____
- Hauteur du siège : _____

Quadri porteur/triporteur

- Compagnie : _____
- Modèle : _____
- Longueur (hors tout) : _____
- Largeur (hors tout) : _____
- Hauteur du siège : _____

Renseignements généraux sur l'ENVIRONNEMENT

3. Modes de transport

J'utilise ...

pour aller ...

- | | | | |
|--|----------------------------------|--------------------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> Automobile : | <input type="checkbox"/> adaptée | <input type="checkbox"/> non-adaptée | _____ |
| <input type="checkbox"/> Camionnette : | <input type="checkbox"/> adaptée | <input type="checkbox"/> non-adaptée | _____ |
| <input type="checkbox"/> Transport adapté | | | _____ |
| <input type="checkbox"/> Transport scolaire régulier | | | _____ |
| <input type="checkbox"/> Transport en commun : | _____ | | _____ |
| <input type="checkbox"/> Bicyclette (adaptée) | | | _____ |
| <input type="checkbox"/> Autre : | _____ | | _____ |

4. Domicile

- Ma maison est un ...

 Unifamilial

- o Maison mobile
- o En rangée
- o Bungalow
- o Cottage
- o « Split level »

nombre de niveaux : _____

 Duplex Étage occupé : _____

 Triplex Étage occupé : _____

 Immeuble Étage occupé : _____

o avec ascenseur

o sans ascenseur

- Mon adresse est : _____

- Mes parents sont : propriétaires locataires du domicile- Je vis en milieu : urbain rural

- Il y a des voisins à : - de 0,5 km + de 0,5 km
- Il y a des services à : - de 0,5 km + de 0,5 km
- J'ai des amis à : - de 0,5 km + de 0,5 km

5. Famille

- Identification de ma famille :
 - o Père (nom et prénom) : _____
 - o Mère (nom et prénom) : _____
 - o Fratrie : J'ai _____ frère(s) et _____ sœur(s)
nom(s) et date de naissance : _____

- Résidents du domicile : Je vis avec...
 - o Mes deux parents
 - o Ma mère
 - o Mon père
 - o En garde partagée (fréquence : _____)
 - o Mes frères et sœurs
 - o Mon ou mes grands-parents
 - o Autre : _____
- J'ai un(des) animal(aux) de compagnie : _____

- Réseau de support à ma famille : _____

- Profil occupationnel de mes parents : _____

Renseignements généraux sur l'INTERACTION

6. Loisirs, jeux et préférences

- Mes jeux préférés sont : _____

- Mes loisirs sont : _____

- Mes partenaires de jeux préférés sont ...

pour...

Renseignements généraux sur le contexte occupationnel

7. Milieu scolaire / milieu de garde

- Je suis au préscolaire primaire secondaire CEGEP o 1^{er} o 2^e o 3^e cycle
- Je vais à l'école : _____
 - o Type d'école : _____
 - o Type de classe : _____
- Nom de la commission scolaire : _____
- Personne ressource :
 - o Nom : _____
 - o Titre : _____
 - o Téléphone : _____

8. Milieu de la santé

Je suis suivi(e) en...

par...

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

9. Motif de consultation

Je suis référé(e) par : _____

Pour : _____

ANNEXE L

Exemple d'une grille de cotation pour la section
« environnement non-humain » de l'ÉDIPE pédiatrique

Environnement Non-Humain :

Pièce
Salon
Porte
Interrupteur
Prises de courant
Fenêtres
Chauffage
Couvre-sol
Mobilier : - Table
- Sofa simple
- Sofa double
-
Appareils électroniques :
- Télévision
- Lecteur DVD
- Radio, CD
Jouets/Jeux :
-
-
-

Aide technique

Caractéristiques de l'ENVIRONNEMENT & Humain (interfère)	
Non-Humain	Humain
O.L. Couv. Temp. Humidité Longueur Direction Hauteur Profondeur	Sexe Âge Niveau Niveau Niveau Niveau Niveau Niveau

Personne évaluée

INTERACTION (opérations)					
Outils Sédent. F. M. P.	Activités F. M. P.	Outils Sédent. F. M. P.	Activités F. M. P.	Outils Sédent. F. M. P.	Activités F. M. P.

Potentiel moteur

Caractéristiques principales

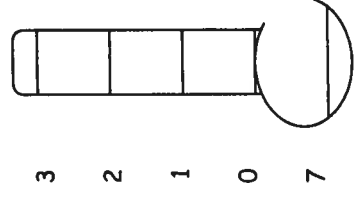
Autres caractéristiques

Caractéristiques de la PERSONNE

Croquis

Commentaires

Attentes internes
Enfant/adolescent



Attentes externes
/Salon
Père
Mère

Bloc-activités	
Tâches	Activités
Regarder la télévision	Loisir/détente
Écouter de la musique	
Lecture	
Déplacement intérieur	Déplacement
	Jeu
Entretien quotidien	Entretien
Entretien hebdomadaire	
	Alimentation
	Études
Donner à faire une sieste	Sommeil
	Activité familiale

COTE GLOBALE

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

✓	Oui
---	Non
7	Non-pertinent

ANNEXE M

Exemple d'une grille de cotation pour la section
« environnement humain » de l'ÉDIPE pédiatrique

Environnement Humain :

ENVIRONNEMENT				
Attentes / Perceptions		Intérfère		
Attentes Compétences Fonction	Attentes Compétences Fonction ATTENTES	Perceptions des parents ATTENTES	Perceptions des pairs ATTENTES	Perceptions de soi ATTENTES

Interaction	Opérations (compétence/activités)			
	Attentes	Compétences	Fonctions	Attentes
Besoins physiques : - Hygiène				●
- Alimentation				●
- Achat des aliments/commissions				●
- Préparation repas/collations				●
- Vêtements				●
Responsabilités : - Niveau				●
Jeu : - Jouets				●
- Jeux, sports, sorties				●
Éducation : - Devoirs				●

Interaction	Opérations (comportement/attitude)			
	Attentes	Compétences	Fonctions	Attentes
Besoins émotionnels : - Affection				●
- Interaction				●
- Besoins émotion.				●
- Support				●
Communication : - Adéquate				●
- Opportunité				●
- Claire				●
Responsabilités : -Dépendance-exigence				●
Besoin d'intimité : - Personnelle				●
- Amicale (avec pairs, fratrie)				●
- Amoureuse (avec ami(e)) *				●

PERSONNE			
Intérfère		Attentes	
Compétences	Fonctions	Attentes	Attentes

Bloc-résumé ENV. Non-Hum.			
Rôle :		Contre-rôles :	
Enfant	Mère	Père	Fratrie
Activités/tâches (Task behavior)			
Comportement/attitudes (Interpersonal behavior)			
Compatibilité des attentes			
Compatibilité des attentes externes vs compétence			
Compatibilité des attentes internes vs compétence			
COTE GLOBALE			

Commentaires

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

* À inclure seulement dans l'entrevue des adolescents de 14 ans et +.

✓	Oui
---	Non
7	Non-pertinent

ANNEXE N

La grille de cotation pour la section
« synthèse » de l'ÉDIPE pédiatrique

Synthèse

Compatibilités attentes & compétence ENV. Non-Humain				
Pièces du domicile	Attente interne (de l'enfant)	Compétence (cotes globales)	Attente externe	
			MÈRE	PÈRE
Vestibule				
Corridor				
Cuisine				
Salon				
Chambre de l'enfant				
Salle de bain				
Salle de lavage				
Sous-sol				
Chambre des parents				
Chambre de la fratrie				
Bureau				
Salle de jeu				
Cour extérieure/ piscine				
Accès extérieurs				

Bloc-synthèse	
Rôle : enfant	
Compatibilité des attentes (internes et externes)	
Compatibilité des attentes externes vs compétence	
Compatibilité des attentes internes vs compétence	
Compatibilité des attentes externes (mère et père)	
Cote globale	

Système de cotation	
Échelle de compétence Pour enfant & adolescents	
3	Situation de compétence
2	Compétence avec difficulté
1	Compétence partielle
0	Situation de handicap
7	Non-pertinent
Échelle dichotomique	
√	Oui
---	Non
7	Non-pertinent

Croquis du domicile (par étage)

Il est possible d'insérer les résultats du tableau synthèse dans le croquis pour un résultat visuel.

ANNEXE O

La grille de cotation pour la section
« potentiel » de l'ÉDIPE pédiatrique

Potentiel

Potentiel de la PERSONNE

Section complétée par l'évaluateur à partir des données recueillies

- Potentiel de changement de la personne :

Il est possible d'anticiper un développement ou de la dégénérescence au niveau...

	Développement (maturation)	Dégénérescence	Commentaires
<i>Caractéristiques principales :</i>			
○ Moteur global :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Moteur fin :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<i>Autres caractéristiques :</i>			
○ Perceptif :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Cognitif :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Comportemental :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Sensoriel :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Communication :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Socialisation :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Système visuel :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Système auditif :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Système respiratoire:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
○ Autre(s) : _____ :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

- Des interventions (physiques ou psychologiques) sont-elles nécessaires?
 ○ Oui ○ Non (précisez) _____

Section entrevue auprès de l'enfant

- Est-ce que tu es d'accord à ce que ton domicile soit aménagé?
 ○ Oui ○ Non _____

- Qu'est-ce que tu as besoin qu'on aménage ou qu'on adapte chez toi?

- Qu'est-ce qui est le plus important pour toi dans l'aménagement de ta maison?

Potentiel de l'ENVIRONNEMENT NON-HUMAIN

Section complétée par l'évaluateur à partir des données recueillies à l'évaluation

- Des interventions sont-elles nécessaires (aménagement domiciliaire)?
o Oui o Non _____
- L'environnement présente-t-il un potentiel de changement (faisabilité)?
o Oui o Non _____
- Un changement de milieu de vie est-il préférable?
o Oui o Non _____

Potentiel de l'ENVIRONNEMENT HUMAIN

Section complétée par l'évaluateur à partir des données recueillies à l'évaluation

- Des interventions (physiques ou psychologiques) sont-elles nécessaires?
o Oui o Non _____
- L'environnement humain présente-t-il un potentiel de changement?
o Oui o Non _____

Section entrevue auprès des parents

- Désirez-vous déménager?
o Oui o Non _____