

DÉVELOPPEMENT D'UN CADRE DE CLASSEMENT DES RÉSULTATS DE LA RÉADAPTATION POUR DOCUMENTER LA PROGRESSION DES CLIENTÈLES

Patrick Fougeyrollas
Jean-Pierre Robin
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Québec, Québec

Hélène Bergeron
Centre de réadaptation Lucie Bruneau
Montréal, Québec

Résumé: Dans le domaine de la réadaptation, la préoccupation de documenter les résultats des interventions ainsi que la progression des clientèles dans le temps est présente à tous les niveaux: clinique, administratif et scientifique. Grâce aux nouvelles technologies de l'information, il apparaît maintenant possible de relever ce défi en développant un système d'information clientèle apte à prendre en compte la complexité des variables en jeu. Pour déterminer ces variables, 27 programmes représentatifs du continuum de réadaptation québécois ont participé à une étude visant à déterminer des indicateurs de progression au plan des aptitudes, habitudes de vie et facteurs environnementaux. Un cadre harmonisé de classement des variables et de mesure de leur progression a été validé par les équipes cliniques auprès de leur clientèle. Ce cadre constitue un outil novateur et s'avèrera utile comme soutien au suivi individualisé de la clientèle mais aussi comme support à l'évaluation des programmes et politiques.

Abstract: In the field of rehabilitation, documenting intervention results and the progress of clients is a major concern at all levels, be it clinical, administrative, or scientific. Using new information technologies, it is now possible to meet this challenge by developing an information system capable of taking into account the complexity of the variables involved. To identify those variables, 27 programs representative of the Quebec rehabilitation continuum took part in a study to identify progress indicators in abilities, life habits, and environmental factors. A harmonized

Correspondance à l'auteur: Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 525 boulevard Wilfred-Hamel, Québec, QC G1M 2S8; <patrick.fougeyrollas@irdpq.qc.ca>

framework for the classification of variables and progress indicators was validated with clients by the clinical teams. This framework is a groundbreaking tool and will be useful not only as a resource in individual client follow-up but also in program and policy evaluation support.

Au Québec, la réadaptation est sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dont certains des pouvoirs sont délégués à des Régies régionales (RRSSS). La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* encadre notamment les établissements, publics ou privés, qui offrent des services de réadaptation à des personnes présentant une déficience physique. Ils sont une vingtaine à former ainsi l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). Leurs services s'adressent à des clientèles présentant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience auditive, du langage et de la parole, motrice ou visuelle. Leurs interventions visent à améliorer la participation sociale des clientèles, en réduisant les situations de handicap liées à la réalisation des habitudes de vie, par la récupération ou la compensation des incapacités et la réduction des obstacles environnementaux (AERDPQ, 2000).

Le projet sur les mesures de progression est né des réflexions de la Table des directions cliniques de cette association d'établissements et vise à définir des modalités d'évaluation des résultats des interventions cliniques auprès de leurs clientèles. Les gestionnaires de ces établissements avaient identifié le besoin de systématiser leur processus de cueillette de données et de suivi opérationnel des profils des usagers afin de documenter les taux de progression des clientèles dans une approche de résultat axée sur la finalité de leurs programmes d'adaptation, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale, soit la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Ce projet s'inscrit également dans une démarche administrative plus globale de développement d'un système d'information clientèle considéré comme une priorité par l'ensemble des partenaires du réseau de la déficience physique. Le comité sur le Système d'information clientèle en déficience physique (SICDP), mandaté par le comité MSSS-Régies sur le développement des systèmes d'information clientèle et piloté par la Régie régionale de Montréal-Centre, avait été chargé de développer un tel système.

Selon la littérature, les systèmes visant l'évaluation de l'efficacité des programmes de réadaptation dans le champ de la déficience physique s'intéressent généralement à une clientèle spécifique comme les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC), un accident cérébro-vasculaire ou une lésion médullaire, mais il n'existait pas à notre connaissance d'outils ou systèmes d'évaluation interclientèles pouvant s'appliquer à l'ensemble des clientèles ayant des incapacités motrices, visuelles, auditives, ou du langage (Brooks, Gabella, Hoffman, Sosin, & Whiteneck, 1997; Gordon, Mann, & Willer, 1999; Hall, 1997; Noreau & Fougeyrollas, 2000; Whiteneck, 1997; Wilkerson, 1997).

Le comité SICDP a opté pour un développement en étapes. Un groupe d'établissements a fait valoir son intérêt à l'égard de la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF), un outil d'évaluation développé aux États-Unis pour des clientèles en traumatologie ou ayant subi une déficience subite sévère comme un accident cérébro vasculaire en milieu hospitalier de réadaptation fonctionnelle intensive (Ottenbacher, Hsu, Granger, & Fiedler, 1996). Un premier projet s'est intéressé à la valeur clinique et administrative de cet outil intégré au système UDS© (Uniform Data System) et à l'impact de cette cueillette de données sur la prestation des services et la pratique clinique. Toutefois, le comité SICDP reconnaissait d'emblée que l'utilisation de la MIF ne saurait être considérée comme l'unique réponse aux besoins de l'ensemble des établissements. Des limites de la MIF avaient été identifiées quant à son applicabilité aux différentes clientèles en déficience physique et aux dimensions sociales visées par les programmes d'adaptation, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale.

Un second groupe de travail, le *comité sur les mesures de progression*, a donc été constitué dans une perspective plus globale d'évaluation de l'efficacité des interventions de réadaptation pour l'ensemble des clientèles. Son mandat était d'identifier les indicateurs à documenter pour apprécier les résultats des interventions en déficience physique, soit les changements observés dans certaines caractéristiques des clientèles. Afin d'y parvenir, une étude évaluative a été réalisée auprès de cliniciens des programmes de réadaptation. Le présent article vise donc à présenter le déroulement de cette étude, le cadre de classement des indicateurs de progression qui en a découlé ainsi que des applications possibles de ce cadre innovateur dans le champ de l'évaluation en réadaptation.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Les objectifs visés par ce projet étaient les suivants:

1. Élaborer un cadre de classement des informations permettant de suivre l'évolution fonctionnelle de l'utilisateur dans le cadre d'un système d'information clientèle permettant l'évaluation harmonisée des programmes de réadaptation québécois.
2. Avoir des données qui mettent l'emphase sur les finalités de la réadaptation, c'est-à-dire l'atteinte des résultats concernant la réalisation des habitudes de vie.
3. Avoir des données qui mettent en lien les variables personnelles et les variables environnementales dans l'analyse de la performance dans les habitudes de vie.
4. Recueillir des données de divers établissements sur la base de leurs clientèles cibles et d'objectifs comparables.

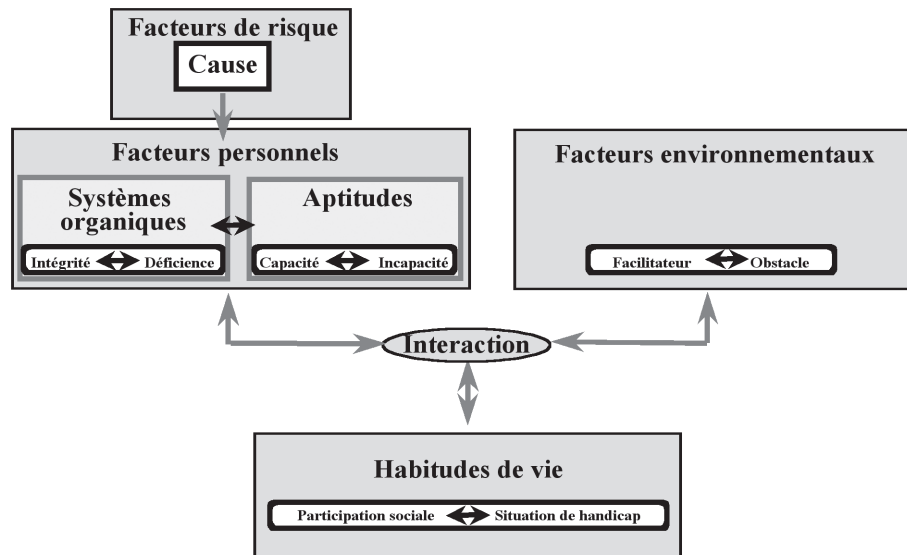
CADRE CONCEPTUEL

Considérant d'une part, les objectifs du projet et, d'autre part, l'utilisation répandue du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté, & St-Michel, 1998) dans la grande majorité des milieux cliniques de réadaptation québécois, celui-ci a été retenu pour bâtir le cadre de classement des informations. Ce modèle conceptuel est issu de la Classification québécoise du PPH (CQPPH) qui contient également des définitions et des nomenclatures pour chacune de ses dimensions conceptuelles. Cette classification, développée à partir de 1989 dans le cadre des travaux de Fougeyrollas et son équipe, visait à contribuer à la révision de la Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH) de l'Organisation mondiale de la Santé (Fougeyrollas, 1995, 2001; ICIS, 2002; WHO, 1980) et a fait l'objet de vastes processus de consultation, de validation et de diffusion au Québec et sur le plan international. Ce modèle tient compte de l'évolution contemporaine des connaissances sur les conséquences organiques, fonctionnelles et sociales des maladies et traumatismes, et particulièrement lorsqu'elles présentent des risques de persistance et de sévérité dans le temps comme c'est le cas pour les clientèles de réadaptation. C'est un modèle anthropologique universel s'appliquant à tout être humain. Il est systémique et écologique. Il tient compte des critiques des modèles à dominante biomédicale établissant une relation causale linéaire

entre les atteintes organiques ou déficiences et leurs conséquences. Il est reconnu internationalement pour sa prise en compte d'une perspective sociale de construction du handicap et tout particulièrement pour son articulation des facteurs du contexte de vie (social et physique) comme déterminants de la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités (Ravaud, 2001). Il illustre de façon opérationnelle l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux ainsi que le résultat de cette interaction, la réalisation des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) dont la qualité peut être mesurée sur une échelle allant de la participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Cette conceptualisation est donc en accord avec l'évolution contemporaine des droits de la personne et de l'autonomisation des personnes ayant des incapacités. Elle correspond à l'approche holistique contemporaine en adaptation/réadaptation prenant en considération l'identité et le projet de vie de chaque client afin de construire son intervention interdisciplinaire autant sur les aptitudes fonctionnelles de la personne que sur son contexte de vie réel. Il est particulièrement pertinent dans une approche évaluative centrée sur les résultats et leurs déterminants fonctionnels ou environnementaux susceptibles de changer grâce aux interventions de réadaptation. Le modèle conceptuel du PPH a été adopté par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS, 1995, p. 70) et par l'AERDPQ (2000) dans leurs documents d'orientation respectifs.

Selon la CQPPH, les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, tels que l'âge, le genre, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques et les aptitudes. Dans le cadre de ce projet sur les mesures de progression, on se concentrera sur les aptitudes qui se définissent comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Les termes «facteurs personnels» et «aptitudes» seront utilisés comme des synonymes dans cet article. Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Finalement, une habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, genre, identité socioculturelle). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situation de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne tout au long de son existence (Fougeyrollas et al., 1998)

Figure 1
Processus de production du handicap



Source: RIPPH/SCCIDIH, 1998

MÉTHODOLOGIE

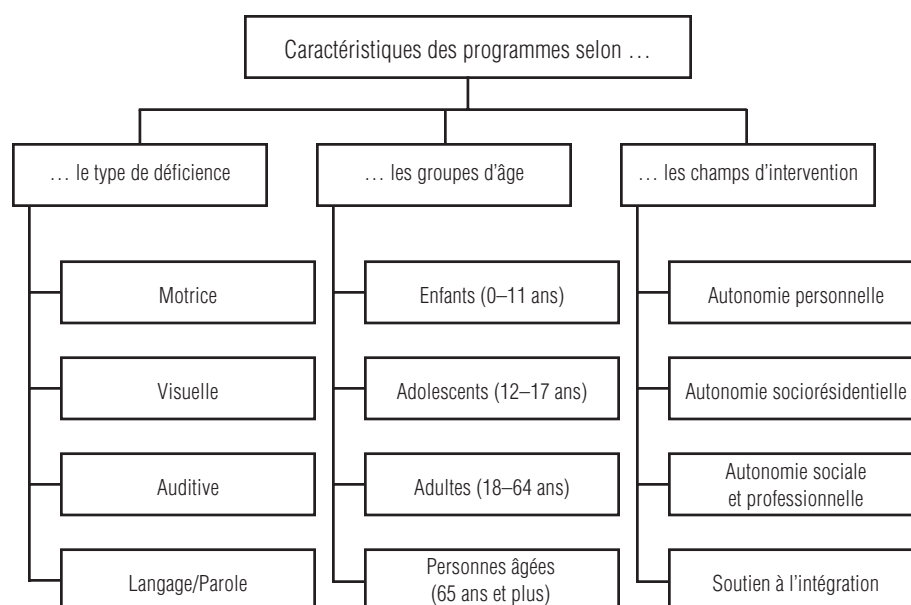
Identifiée comme une priorité par les directions cliniques des établissements, cette étude évaluative a été intégrée aux démarches d'implantation du processus d'évaluation de programme des établissements et, de ce fait, n'a pas nécessité d'autorisation formelle des comités d'éthique de la recherche. Aucune donnée nominative n'a été utilisée dans l'étude et les données de progression ont entièrement été extraites des dossiers ou des évaluations cliniques réalisées par les équipes cliniques. L'étude s'est effectuée en trois phases, soit: 1) l'identification des informations jugées pertinentes par les cliniciens pour documenter la progression de leur clientèle et les outils d'évaluation utilisés à cette fin; 2) le développement d'un cadre d'analyse et de classement visant à agréger les données recueillies en se basant sur le PPH; et 3) la validation du cadre de classement des données en l'expérimentant de façon rétrospective ou en temps réel par les mêmes équipes cliniques ayant participé à la première phase.

Il est important de mentionner que cette étude ne s'adressait qu'à l'aspect «contenu» d'un module (mesures de progression ou d'efficacité) du projet ministériel plus large de développement du SICDP et à des recommandations sur les aspects opérationnels d'informatisation, d'implantation et d'exploitation des données.

Population à l'étude

La population visée par l'enquête était celle des programmes des établissements québécois de réadaptation en déficience physique du réseau public, membres de l'AERDPQ. L'échantillon a été constitué par des membres de la Table des directions cliniques de l'Association, selon une méthode dite de choix raisonné. Ceci a permis de sélectionner un certain nombre de programmes jugés représentatifs selon un ensemble de critères (voir Figure 2). Ces mêmes programmes ont été à nouveau sollicités pour les deuxième et troisième consultations.

Figure 2
Critères de représentativité utilisés pour la constitution de l'échantillon



Collecte des informations

Trois consultations ont été réalisées successivement. La première avait pour but d'identifier, par le biais d'un questionnaire à remplir en équipe, toutes les variables jugées importantes par les cliniciens. La seconde consultation consistait en une expérimentation, par les équipes, d'une première version du cadre de classement, sur la base d'évaluations cliniques d'usagers représentatifs de leurs clientèles. La troisième consultation a réuni en groupe de discussion des cliniciens ayant participé aux consultations précédentes dans le but de clarifier certaines ambiguïtés identifiées lors de l'analyse des données et de valider la sélection finale des variables.

INFORMATIONS JUGÉES IMPORTANTES PAR LES CLINICIENS

Première consultation

L'objectif visé était d'identifier un certain nombre de variables propres aux aptitudes, aux habitudes de vie et à l'environnement des personnes suivies en réadaptation. En plus de devoir apparaître aux cliniciens consultés comme étant importantes à évaluer et à réévaluer pour mesurer la progression, ces variables se devaient d'être suffisamment générales pour évaluer les clientèles, toutes catégories confondues, tout en conservant un niveau de sensibilité satisfaisant pour suivre l'évolution d'un client au cours de sa réadaptation. Les variables ainsi identifiées constituaient les éléments fondamentaux au développement d'un cadre de classement applicable auprès de la clientèle suivie dans les établissements québécois de réadaptation en déficience physique.

Un questionnaire a été élaboré à l'intention des cliniciens. Il comportait d'abord un préambule documentant par des questions fermées les caractéristiques du programme, soit l'identification de l'établissement, l'identification du programme, les clientèles desservies et les champs d'intervention. Trois sections documentaient successivement par le biais de questions ouvertes les aptitudes, habitudes de vie et facteurs environnementaux évalués par l'équipe et jugés nécessaires d'être réévalués pour mesurer la progression de leurs clients. Par exemple, on demandait: «En tant qu'équipe programme, quelles sont les habitudes de vie que vous évaluez et que vous croyez nécessaires de réévaluer pour mesurer la progression ou l'évolution chez vos clients?» Les répondants étaient ensuite invités à dresser la liste des outils (standardisés ou non) qu'ils utili-

saient à cette fin. Une quatrième section portait sur les outils additionnels souhaités par l'équipe pour évaluer la progression ou l'évolution de leurs clients quant aux aptitudes, habitudes de vie et facteurs environnementaux. Cette section permettait également au répondant de formuler tout commentaire sur le questionnaire ainsi que sur l'élaboration du cadre d'analyse et de classement des mesures de progression en déficience physique.

Traitement des données

Les données recueillies ont été traitées en plusieurs étapes. Tout d'abord un inventaire de tous les documents soumis a été réalisé. Les réponses portant sur les variables jugées importantes à évaluer ont été codifiées en recourant à une méthode dite d'analyse de contenu (Landry dans Gauthier, 1992) et une base de données a été constituée. Cette codification consistait à apparier de façon systématique les variables identifiées par les cliniciens dans leur terminologie courante issue des savoirs professionnels et des spécificités des clientèles cible (pédiatrique, adulte, aînée, types de déficiences) avec les catégories structurées des nomenclatures de la CQPPH (Fougeyrollas et al., 1998), et ce, chaque fois qu'une correspondance apparaissait pertinente. Ce travail d'harmonisation terminologique s'avérait essentiel à l'émergence d'indicateurs pertinents dans une perspective d'interdisciplinarité.

Les commentaires généraux exprimés par les équipes quant aux caractéristiques du cadre d'analyse et de classement souhaité ainsi que sur le questionnaire d'enquête ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu. Ils ont contribué à orienter les travaux de l'étape suivante, à savoir la production d'une version expérimentale du cadre de classement des variables.

Variables jugées importantes par les cliniciens consultés

Au total, 1 741 énoncés ont été formulés. Selon les programmes, leur nombre variait entre 15 et 201, avec une moyenne de 64 énoncés par programme. La codification de ces énoncés a permis d'y associer 360 variables de la nomenclature de la CQPPH. Cent soixante-sept énoncés n'ont pu être codifiés directement. Considérés problématiques, ceux-ci ont été soumis à une analyse plus approfondie par un comité d'experts dans le but de dissiper les ambiguïtés et les classer lors de ce «second tour». Ainsi, 90 énoncés ont pu être apparés

à leur tour, portant à 365 le nombre des variables de la CQPPH associées aux contenus formulés par les équipes. Les énoncés restants ont été soit rejetés parce qu'ils ne répondaient pas aux critères attendus, soit conservés pour un examen ultérieur.

En ce qui a trait aux énoncés retenus, ceux-ci furent considérés comme étant des contenus manifestes (Gauthier, 1992), c'est-à-dire reflétant explicitement les variables jugées importantes. Cela a permis de démontrer leur étroite relation et leur congruence avec les catégories des nomenclatures de la CQPPH. Plus de 95% de ces énoncés, plus précisément 1 664, ont trouvé leur correspondance dans les nomenclatures. Il devenait donc possible d'inférer que la Classification québécoise est un système ayant une très forte validité de contenu dans le champ de la terminologie clinique de la réadaptation. Bien qu'ayant été invités à utiliser leurs termes cliniques habituels les cliniciens des programmes consultés étaient familiers avec le PPH et l'utilisation de ses nomenclatures semblait être bien intégrée au niveau clinique, à tout le moins pour ce qui concerne la dénomination des variables reliées à une personne ou à son environnement et devant faire l'objet d'une évaluation en réadaptation.

Par ailleurs, les programmes consultés, toutes caractéristiques de clientèles et de champs d'intervention confondus, étaient davantage en accord pour des variables liées aux habitudes de vie que pour des variables environnementales ou documentant des aptitudes. En effet, pour les 100 variables les plus fréquemment citées par les programmes et correspondant à un niveau de consensus égal ou supérieur à 20%, 43 de celles-ci concernaient les habitudes de vie contre 36 pour les aptitudes. Les facteurs environnementaux constituaient la catégorie la moins représentée, avec 21 variables parmi les 100 qui étaient le plus souvent mentionnées. En examinant le Tableau 1, on observe que, sur les 19 variables ayant été identifiées par

Tableau 1
Distribution des 100 variables les plus fréquemment citées selon les catégories et les niveaux de consensus

Catégories du PPH	50% et +	Consensus inter-programmes			Total
		40–50%	30–40%	20–30%	
Aptitudes	1	2	8	25	36
Facteurs environnementaux	3	2	6	10	21
Habitudes de vie	15	11	3	14	43
Total:	19	15	17	49	100

au moins 50% des programmes, 15 concernaient les habitudes de vie, trois les facteurs environnementaux et une seule, les aptitudes.

Commentaires des cliniciens quant au développement du cadre de classement

La plupart des intervenants des programmes ont soulevé des questionnements à l'égard du cadre de classement et formulé des commentaires ou suggestions quant à son développement. On peut les regrouper sous les thèmes suivants:

- Disposer d'un outil global et agrégé supportant la réflexion d'un point de vue d'équipe interdisciplinaire et permettant le maintien et l'utilisation des résultats des outils d'évaluation disciplinaires;
- Favoriser l'utilisation d'un langage commun, simple, évitant les terminologies techniques complexes et facilitant le processus de codification;
- Prévoir des variables permettant de caractériser les clientes, tant au plan des déficiences spécifiques que des valeurs individuelles, des niveaux d'âge, du rythme d'apprentissage, des besoins particuliers, et ainsi de suite;
- Caractériser les composantes humaines et physiques des environnements où évolue la personne;
- Documenter les habitudes de vie de la personne en établissant des liens avec ses caractéristiques personnelles et les caractéristiques de son environnement;
- Caractériser les interventions;
- Favoriser la création d'outils interdisciplinaires en lien avec le cadre de classement;
- Inclure des variables de satisfaction du client et des proches significatifs.

DÉVELOPPEMENT ET VALIDATION D'UNE VERSION EXPÉRIMENTALE DU CADRE DE CLASSEMENT

L'élément fondamental ayant orienté le développement d'une première version du cadre de classement a été de chercher une approche d'évaluation opérationnelle et dynamique permettant la mise en relation, conformément au cadre conceptuel du PPH, des déterminants personnels (aptitudes) et environnementaux avec leurs résultats sur le plan des habitudes de vie. De plus, la conception du cadre de classement devait permettre d'aborder l'évaluation à par-

tir des habitudes de vie plutôt que selon les approches traditionnelles plus influencées par le modèle biomédical, par les facteurs personnels de déficiences et d'incapacités.

Les variables retenues étaient, dans l'ensemble, les plus représentatives d'un consensus québécois considérant à la fois les types de déficience, les groupes d'âge et les champs d'intervention. Elles ne documentaient pas tous les aspects de la personne et se limitaient volontairement à des mesures globales ou agrégées de progression, compte tenu des objectifs d'évaluation de programmes du futur SICDP et des attentes exprimées par les milieux cliniques.

Seconde consultation

Le processus de développement du cadre de classement comportait une étape de validation de la version préliminaire. Cet exercice de validation reposait sur l'expérimentation de l'outil par les équipes cliniques ayant participé à la première phase. La période d'expérimentation a été établie à trois mois. Les objectifs visés étaient les suivants:

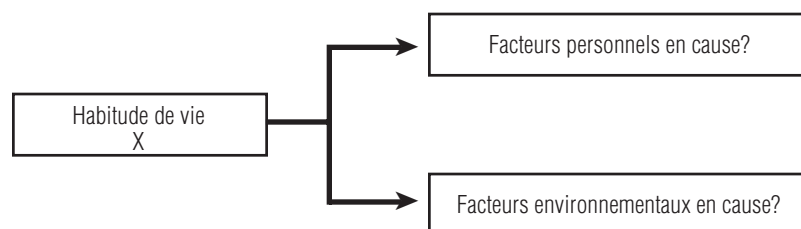
- Valider la pertinence des variables pour documenter la progression;
- Apprécier la pertinence et la sensibilité des échelles;
- Vérifier dans quelle mesure le cadre de classement permet d'effectuer la mise en relation entre les catégories de variables;
- Estimer la facilité d'intégration du cadre de classement au fonctionnement d'équipe.

Il a été demandé aux équipes d'identifier, parmi leur clientèle, cinq usagers de leurs services possédant des profils représentatifs de la diversité rencontrée dans leur programme avec lesquels le cadre de classement serait mis à l'essai. Deux moments distincts (T1 et T2) devaient être déterminés pour la collecte des informations à l'aide du cadre de classement et à partir des évaluations cliniques réalisées habituellement par l'équipe. Ces moments pouvaient être différents selon la situation particulière des usagers et la mission des programmes. Cela pouvait correspondre à l'étape de l'admission, au moment de l'élaboration du plan d'intervention, à sa révision, au congé ou à une relance. D'autres moments étaient également possibles. Le cas échéant, ceux-ci devaient être spécifiés.

Lors de la première collecte d'informations (T1), l'équipe identifiait d'abord toutes les habitudes de vie où une évolution de la personne était attendue et en cotait le degré de réalisation sur une échelle nominale. Cette évolution pouvait aller dans le sens d'une progression positive, d'une stabilité ou d'une détérioration. Pour chacune des habitudes de vie retenues, l'équipe devait préciser quels étaient les aptitudes et les facteurs environnementaux susceptibles d'exercer une influence significative sur cette évolution (voir Figure 3). Sur la base des résultats des outils d'évaluation cliniques habituels ou du jugement de l'équipe, ceux-ci étaient ensuite évalués à partir d'échelles de cotation spécifiques à chacune des catégories (aptitudes et facteurs environnementaux). Puis, au temps T2 fixé par l'équipe, celle-ci devait apprécier en quoi les habitudes de vie avaient évolué depuis l'évaluation initiale. De la même manière qu'au temps T1, on questionnait les aptitudes et les facteurs environnementaux ayant joué un rôle significatif.

Dans les limites imposées par la période de consultation, l'écart entre T1 et T2 demeurait à la discrétion des équipes. Il importait toutefois qu'il soit suffisamment grand pour qu'une progression soit potentiellement observable, au regard des habitudes de vie de la personne, des facteurs personnels ou des facteurs environnementaux. Exceptionnellement pour certains cas, il pouvait s'avérer que la période de trois mois soit insuffisante pour témoigner de la progression d'un client. Par exemple, pour des personnes desservies dans des programmes de soutien à l'intégration et dont la progression s'apprécie habituellement sur de longues périodes, l'évaluation au temps T1 pouvait alors être réalisée rétroactivement, c'est-à-dire en documentant un moment antérieur. Cette mesure de cotation devait toutefois demeurer exceptionnelle et ne pas s'appliquer à plus

Figure 3
Processus de sélection des variables à évaluer



de deux sujets. De plus, bien que cette cotation au T1 soit effectuée à partir du dossier du sujet, elle devait quand même être réalisée en équipe pour être conforme aux règles méthodologiques de l'étude.

Au total, le cadre de classement a été complété pour 93 sujets, soit 27 enfants, 6 adolescents, 45 clients de 18 à 64 ans et 15 aînés. Compte-tenu que certains sujets présentaient une multi-déficience, la répartition était représentative des populations des établissements et incluait une proportion adéquate de déficiences sensorielles. Sur un total de 114 déficiences représentées dans l'échantillon, on dénombrait 45 déficiences motrices, 27 déficiences visuelles, 27 déficiences auditives et 18 déficiences du langage et de la parole.

Au cours de cette consultation, il est apparu que les équipes avaient interprété différemment la finalité du cadre de classement. Ainsi, certaines équipes ont conservé une compréhension globale tandis que d'autres ont associé son contenu à un outil d'évaluation détaillé. L'équipe qui menait l'étude s'est donc trouvée devant une grande quantité de suggestions, d'ajouts de sous-variables ou de modifications du cadre et ce, à des niveaux très différents. De plus, la consultation ayant été effectuée par le biais de documents papier, il demeurait certaines affirmations difficiles à comprendre. Il s'est donc avéré nécessaire, malgré la richesse de l'information obtenue et les consensus se dessinant sur la pertinence de l'outil et les commentaires permettant l'amélioration de son contenu, de retourner aux équipes pour approfondir certains points.

Les principaux éléments à vérifier étaient les suivants:

- Les habitudes de vie, facteurs personnels et facteurs environnementaux retenus couvrent-ils tous les aspects à documenter pour la mesure de progression dans un contexte de système d'information multi-clientèles, multi-âges et multi-programmes?
- Comment libeller la définition des variables de façon à être suffisamment clair et spécifique pour s'appliquer à toutes les clientèles?
- Comment rendre plus sensible l'échelle des situations de handicap (habitudes de vie) et l'échelle des incapacités (aptitudes)?
- La mise en relation des variables et l'application du cadre de classement sont-elles utiles et réalisables dans le contexte d'un échange interdisciplinaire?

L'équipe de recherche est donc retournée auprès des équipes cliniques pour une dernière consultation avant l'élaboration de la version finale du cadre de classement.

Troisième consultation

Cette consultation visait à valider certains constats et modifications suggérées par les équipes lors de l'expérimentation. L'approche retenue a été le groupe de discussion.

Un schéma d'entrevue a été élaboré. Un premier bloc de questions portait sur la pertinence des variables pour documenter la progression, un deuxième abordait les questions en lien avec les échelles et finalement, le dernier bloc permettait de discuter la mise en relation des variables et l'utilisation du cadre de classement dans un contexte d'équipe.

L'exercice de consultation en groupe a permis de consolider les consensus autour de certains aspects. Des définitions ont été révisées, des variables ont été ajoutées, d'autres ont été éclatées en sous-variables, et des échelles ont été modifiées. Le besoin d'élaborer des consignes plus formelles a également été mis en évidence. L'ensemble du matériel recueilli au cours des groupes de discussion a permis d'en arriver à une proposition de cadre de classement présentée à la prochaine section de cet article. De plus, la consultation a permis de valider certaines orientations proposées dans la version expérimentale, notamment en regard du processus de mise en relation des variables d'habitudes de vie avec les variables personnelles et les variables environnementales. Finalement, l'intérêt des cliniciens quant à un système d'information clientèle a quand même été souligné à nouveau, malgré les embûches liées à l'expérimentation papier.

PRÉSENTATION DES VARIABLES DU CADRE DE CLASSEMENT

Considérations générales

Le choix des variables du cadre de classement est fondé sur les résultats des trois consultations successives menées auprès d'équipes cliniques de réadaptation. L'ensemble des considérations énoncées pour l'élaboration de la version expérimentale s'appliquent ici aussi, à savoir que:

- Les variables choisies sont représentatives d'un consensus québécois;
- Les variables se limitent volontairement à des mesures globales de progression;
- Les variables réfèrent au cadre conceptuel de la CQPPH et à ses nomenclatures sans nécessairement respecter les mêmes niveaux de spécificité des catégories;
- L'utilisation du cadre de classement permet de mettre en relation les facteurs personnels et environnementaux avec chaque habitude de vie, ce qui favorise, du même coup, l'interdisciplinarité et la concentration sur le résultat attendu en réadaptation, soit la réalisation optimale de l'habitude de vie.

L'ensemble de ces variables pourra être intégré au futur système d'information clientèle en déficience physique québécois. Elles constituent une partie des variables de résultats à documenter. D'autres variables explicatives de la progression telles que l'âge, la région de provenance, la prestation de services, l'expérience de vie antérieure, n'ont pas été retenues pour les fins du cadre de classement, bien qu'elles devront également faire partie du système d'information. Enfin, le cadre de classement devra obligatoirement être accompagné de consignes claires et faire l'objet d'un programme de formation et de suivi de la qualité de façon à garantir la validité et la fiabilité des données.

Les variables sont présentées par dimension conceptuelle, i.e., les habitudes de vie, les facteurs personnels (aptitudes) et les facteurs environnementaux, aux figures 4, 5, et 6, et sont accompagnées des échelles de cotation spécifiques.

Bien que présentée ici de façon linéaire, en trois listes distinctes de variables, il faut rappeler que chaque habitude de vie doit être mise en relation dynamique avec les facteurs personnels et les facteurs environnementaux pertinents, tel que dans l'exemple suivant (Figure 7). Malheureusement, il demeure difficile d'illustrer sur papier ce que l'informatique permettra de réaliser aisément.

Définitions des variables

Les définitions des variables sont, pour la plupart, tirées de la CQPPH (Fougeyrollas et al., 1998). À l'occasion, certaines définitions de la CQPPH ont été modifiées en référant à d'autres outils

Figure 4
Habitudes de vie retenues

- | | | |
|---------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|
| • Régime alimentaire | • Transports | • Relations affectives |
| • Préparation des repas | • Communication orale et corporelle | • Relations sociales |
| • Prise des repas | • Communication écrite | • Responsabilités familiales |
| • Soins corporels | • Télécommunication | • Responsabilités financières |
| • Soins de santé | • Signalisation | • Vie communautaire |
| • Condition mentale | • Choix et aménagement du domicile | • Loisir et jeu |
| • Condition physique | • Entretien du domicile | • Éducation |
| • Habillement | | • Travail |
| • Déplacements restreints | | |

Échelles de cotation des habitudes de vie

Degré de réalisation

4. Complète
3. Partielle
2. Par substitution
1. Non réalisée

Degré de difficulté

4. Aucune difficulté
3. Difficultés légères
2. Difficultés modérées
1. Difficultés sévères

Type d'aide requis

(possibilité de cocher plus d'une case)

- Sans aide
- Aide technique
- Aménagement
- Aide humaine ponctuelle
- Aide humaine intense

Figure 5
Facteurs personnels (aptitudes) retenus

- | | | |
|---------------------------------|---|-------------------------------------|
| • Activités intellectuelles | • Comportement | –Contrôle oculomoteur |
| –Attention et concentration | –Volition | –Perception visuelle |
| –Mnésies | –Affectivité | • Toucher |
| –Pensée | –Conduite | • Fonctions intéroceptives |
| • Langage | • Audition | Activités motrices |
| –Parole | –Perception auditive | –Mouvement volontaire |
| –Compréhension du langage oral | –Discrimination auditive | –Développement et contrôle postural |
| –Compréhension du langage signé | –Identification auditive | –Équilibre |
| –Compréhension du langage écrit | –Localisation auditive | –Coordination |
| –Lecture labiale | –Sensations associées à l'audition et aux fonctions vestibulaires | –Déglutition |
| –Expression du langage oral | • Vision | –Activités manuelles |
| –Expression du langage signé | –Vision des détails | –Marche |
| –Expression du langage écrit | –Vision de l'espace et du mouvement | • Tolérance et résistance |
| –Pragmatique | | |

Échelle de cotation des facteurs personnels

Sévérité de l'incapacité

4. Capable sans limite
3. Capable avec limites mineures
2. Capable avec limites majeures
1. Incapable

Type d'aide requis

4. Sans aide
3. Aide technique
2. Aide humaine
1. Aide humaine et technique

d'évaluation de manière à bien s'arrimer aux pratiques cliniques et à l'ensemble des clientèles, mais également à des outils d'évaluation qui sont dérivés du PPH, à savoir: la mesure des habitudes de vie (MHAVIE), versions adulte et enfant (Fougeyrollas & Noreau, 1998) et la mesure de la qualité de l'environnement (MQE) (Fougeyrollas, Noreau, & St-Michel, 1997). Les dictionnaires de la réadaptation, Tome I et II, développés par l'équipe du laboratoire de terminologie de l'Institut de réadaptation physique de Québec ont également servi de référence pour la formulation des définitions (Blouin & Bergeron, 1997; Blouin, Ghada, Bergeron, Bessette, & Simms, 1995). En ce qui concerne les variables d'habitudes de vie, il

Figure 6
Facteurs environnementaux retenus

- Famille
- Réseau social
- Résidence
- Sécurité financière
- Milieu de garde ou scolaire
- Milieu de travail
- Services d'aide physique, domestique, psychosociale
- Services de transport
- Technologie
- Édifices et lieux publics
- Climat

Échelle de cotation des facteurs environnementaux

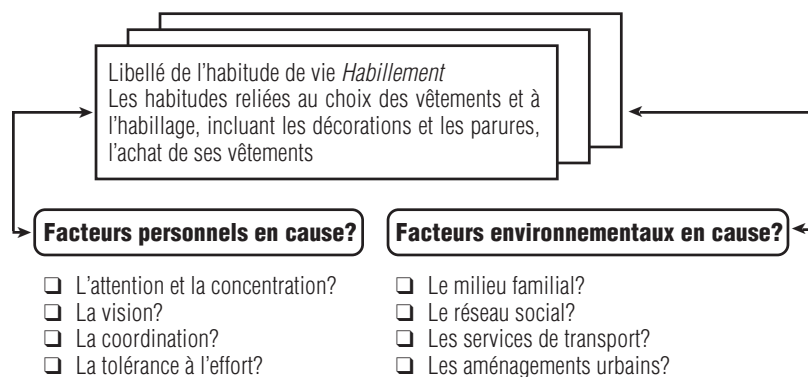
Impact sur la réalisation de l'habitude de vie

- 3. Facilitateur (+)
- 2. Sans effet
- 1. Obstacle (-)

Appréciation des obstacles et des facilitateurs
(lorsque + ou -, qualifiez l'obstacle ou le facilitateur)

- 3. Mineur
- 2. Moyen
- 1. Majeur

Figure 7
Exemple de mise en relation des facteurs personnels et environnementaux avec l'habitude de vie *Habillement*



convient de noter que lorsque les équipes cotent pour un client donné, la définition doit être interprétée en fonction des caractéristiques s'appliquant à cette personne. Ainsi, pour un enfant, la préparation des repas pourra se limiter à dresser la table et à réchauffer au four micro-ondes des plats déjà préparés. De même pour les facteurs personnels, la performance attendue est généralement fonction de l'âge.

PERSPECTIVES D'UTILISATION DU CADRE DE CLASSEMENT

D'ores et déjà, il est possible d'entrevoir le potentiel d'utilisation du cadre de classement tant à des fins cliniques ou administratives que pour la recherche ou la planification de politiques et programmes.

Applications individualisées

Soutien à l'élaboration et à la révision du plan d'intervention individualisé

Le fait de documenter la réalisation des habitudes de vie une première fois lors de l'évaluation initiale pour l'entrée des données dans le système d'information pourra faciliter la détermination des objectifs du plan d'intervention individualisé (PII). En procédant d'abord par l'évaluation des habitudes de vie, on permettra à l'équipe d'identifier de façon précoce les situations de handicap à corriger. En reliant une situation de handicap avec les facteurs personnels ou environnementaux qui y contribuent, l'équipe sera alors en mesure d'identifier les facteurs sur lesquels elle croit pouvoir agir. Finalement, elle pourra énoncer les changements ou résultats attendus en termes d'habitudes de vie, lesquels pourront être précisés en recourant aux échelles de cotation.

Support à la mise en priorité des interventions

Le cadre de classement pourra être utilisé pour une habitude de vie afin de documenter chez une personne les forces et les faiblesses au plan des facteurs personnels, les facilitateurs et les obstacles au plan des facteurs environnementaux, de manière à mieux cibler et prioriser les interventions. De plus, l'analyse simultanée de plusieurs habitudes de vie permettra d'identifier des variables cibles parmi les facteurs personnels ou environnementaux dont l'évolution représenterait un potentiel de gain significatif. Par exemple, si la variable «comportement» interfère avec la réalisation de plusieurs habitudes de vie, l'équipe pourrait décider alors d'agir en priorité

sur cette variable, dans la perspective d'obtenir des gains pour plusieurs habitudes de vie.

Mesure de progression globale

Une application majeure du cadre de classement est de documenter la progression globale de la qualité de la participation sociale d'une personne ayant des déficiences et incapacités dans le temps. Effectivement, la mesure répétée d'un ensemble de variables permettra d'observer d'éventuels changements. Toutefois, la mesure de progression ne peut pas seulement être liée au changement sur le plan des habitudes de vie. L'analyse des trois dimensions conceptuelles et leur mise en relation sont nécessaires pour réaliser une véritable évaluation de l'atteinte des objectifs d'intervention. Par exemple, une personne présente une détérioration progressive de sa vision: avec la participation de l'utilisateur, l'équipe pourrait établir un plan d'intervention dans lequel on pose comme objectif de maintenir l'habitude de vie «Déplacements restreints» en compensant la perte de capacité visuelle par l'utilisation optimale d'aptitudes personnelles telles que la mémoire et le toucher ainsi qu'en aménageant le milieu de vie de la personne.

Applications au sein d'un système d'information clientèle en déficience physique

Le fait de disposer d'un cadre de classement permettant de recueillir systématiquement des informations de nature clinique dans un langage standardisé ouvre des voies très prometteuses pour le développement d'un système d'information en déficience physique. Pour une première fois, l'ensemble des établissements concernés ont à leur disposition un outil de mesure conçu de manière à s'adapter à tous les types de clientèle en déficience physique, ainsi qu'aux divers groupes d'âge et champs d'intervention. La sélection des variables a été jugée significative et pertinente sur le plan du contenu pour mesurer la progression dans le cadre de cette étude. Les échelles de cotation semblent posséder une sensibilité suffisante pour détecter des changements dans le temps. Des ajustements ont été apportés aux échelles de cotation et aux consignes et une recherche en cours en 2003-04 en vérifiera les qualités psychométriques de fiabilité. Le fait d'intégrer un tel module de mesure de progression dans le SICDP, suite au développement et à l'expérimentation encore à venir d'une version informatisée, supportera efficacement les activités liées à l'évaluation de programme et spécifiquement pour la production d'in-

dicateurs d'efficacité des interventions en réadaptation, tel que préconisé par l'Association des établissements de réadaptation du Québec (AERDPQ).

Informatisation du cadre de classement

Le cadre de classement a été conçu pour être informatisé et les avantages inhérents sont importants. D'une part, la collecte des informations sera facilitée en mettant à la disposition des cliniciens un outil convivial, adapté à leurs besoins. Celui-ci comportera toutes les informations utiles tout en permettant de n'extraire, au besoin, que celles jugées pertinentes à l'étude de la situation d'une personne. L'on réduira d'autant les frustrations liées à la manipulation fastidieuse de volumineux documents. L'organisation des informations, la création d'écrans de saisie simples à utiliser et l'accès à des sous-menus comportant, par exemple, des définitions ou des instructions, contribueront à améliorer la production de données valides et fiables.

D'autre part, l'originalité et la force du cadre de classement reposent sur le développement d'une approche permettant d'aborder la notion de progression sur la base de l'examen des habitudes de vie réalisées par une personne et sur leur mise en relation dynamique avec les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Un traitement informatique des données facilitera grandement cette mise en relation des variables entre elles et permettra, par exemple, de connaître rapidement si des facteurs personnels ou environnementaux exercent une influence prépondérante sur un ensemble d'habitudes de vie. Cette mise en œuvre opérationnelle de l'interaction systémique personne environnement comme déterminante des résultats concrets des interventions sur la qualité de la participation sociale (habitudes de vie) est à notre connaissance une première internationale et permettra, grâce au traitement informatique, la production d'indicateurs d'un intérêt majeur. Le cumul de données sur un ensemble de clients, voire de clientèles, et pour une longue période de temps, permettra de produire des analyses et des rapports reflétant fidèlement leur progression. Ces données pourront être conjuguées à d'autres types de variables au sein d'un système d'information clientèle complet.

Soutien à l'évaluation de programmes

Fondamentalement, l'évaluation de programmes repose sur la disponibilité d'indicateurs qui sont examinés de façon régulière et qui

peuvent être mis en lien avec d'autres informations, par exemple, de nature administrative. Dans le contexte où une équipe disposera d'une masse critique d'informations sur la progression de sa clientèle, elle sera en mesure de porter un jugement sur son efficacité dans le temps, sur son efficacité en comparaison avec un programme de même nature et même de comparer l'évolution de sa clientèle par rapport à celle d'une autre clientèle. La mise en relation des résultats obtenus avec les informations sur les interventions prodiguées et les informations de nature administratives ou financières permettra l'appréciation de l'efficacité des programmes.

Réalisation d'études longitudinales

La mise en place d'une base permanente de données cliniques fournira aux chercheurs une grande quantité d'informations utiles au suivi de cohortes considérables et ce, sur de longues périodes de temps. Elle favorisera non seulement le développement des connaissances mais, également, l'amélioration des interventions et l'identification des stratégies les plus efficaces en termes de participation sociale des clientèles.

En plus de représenter une grande économie pour la recherche, les données du système d'information clientèle permettront aux décideurs de mieux planifier et réviser les politiques et l'attribution de ressources. En effet, elles faciliteront le monitoring des politiques ainsi que des programmes nationaux et régionaux d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités en fournissant des informations significatives sur la progression réelle de la clientèle. Si des données sur les durées moyennes de séjour ou sur les heures/soins sont utiles et nécessaires, elles ne suffisent pas à témoigner de la progression de la clientèle et donc du résultat distal des programmes. Les informations obtenues à l'aide du cadre de classement de la mesure de progression enrichiront les analyses et les rapports produits.

CONCLUSION

Essentiellement, ce projet visait à développer une méthodologie et un outil permettant de documenter la progression de l'utilisateur en réadaptation aux plans de ses aptitudes, de ses habitudes de vie ainsi que des caractéristiques environnementales où celles-ci s'exercent. L'emphase devait porter sur les finalités de la réadaptation, en termes d'amélioration de la participation sociale de l'utilisateur et il

devait être possible d'y associer les variables personnelles et environnementales comme déterminants de cette progression. Enfin, l'outil devait permettre une collecte de données à travers l'ensemble des établissements de réadaptation en déficience physique, sur la base de leur clientèle cible et d'objectifs comparables.

Le résultat obtenu est un cadre de classement comportant les variables jugées significatives par un large éventail d'équipes cliniques représentant l'ensemble des programmes québécois œuvrant en déficience physique. En fonction du déploiement du SICDP actuellement en développement, il sera possible de suivre l'utilisateur à l'intérieur du continuum de services, de son entrée jusqu'à la sortie. De même, le cadre de classement constituera un moyen supplémentaire, novateur et conforme à l'évolution conceptuelle contemporaine, d'obtenir des informations valides et fiables pour apprécier l'efficacité et l'efficacité des programmes mis en place à cet effet.

En conclusion, et sur la base des résultats obtenus sur le plan de la validation du contenu et de la réception très favorable des équipes cliniques et des gestionnaires, ce projet a permis de démontrer la pertinence de ce cadre de classement comme «module de mesure de progression» à intégrer dans le SICDP. Son informatisation a d'ailleurs été amorcée en 2002, avec les autres modules du système par la SOGIQUE mandatée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux pour développer le SICDP. Toutefois, une étude complémentaire financée par le MSSS a été acceptée afin de valider les modifications apportées aux échelles de cotation, suite à la dernière consultation des équipes cliniques et à en établir les qualités psychométriques grâce au suivi en temps réel d'utilisateurs dans cinq programmes québécois identifiés par la Table des directions cliniques de l'AERDPQ.

RÉFÉRENCES

- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. (2000). *Rôles des établissements de réadaptation en déficience physique: Document d'orientation*. Montréal.
- Blouin, M., & Bergeron, C. (1997). *Dictionnaire de la réadaptation, tome 2: Termes d'intervention et d'aides techniques*. Sainte-Foy, Québec: Les Publications du Québec.

- Blouin, M., Ghada, A., Bergeron, C., Bessette, M., & Simms, L. (1995). *Dictionnaire de la réadaptation, tome 1: Termes techniques d'évaluation*. Sainte-Foy, Québec: Les Publications du Québec.
- Brooks, C.A., Gabella, B., Hoffman, R., Sosin, D., & Whiteneck, G.G. (1997). Traumatic brain injury: Designing and implementing a population-based follow-up system. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 75, 144–151.
- Fougeyrollas, P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap: Contextes socio-historiques de développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Québec: CQCIDIH-SCCIDIH.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Lac St Charles, Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (1998). *La mesure des habitudes de vie*. Lac St-Charles, Québec: CQCIDIH.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & St-Michel, G. (1997). *Mesure de la qualité de l'environnement*. Lac St-Charles, Québec: CQCIDIH.
- Gauthier, B. (1992). *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Gordon, W.A., Mann, N., & Willer, B. (1999). Demographic and social characteristics of the traumatic brain injury system database. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8, 26–33.
- Hall, K.M. (1997). Establishing a national traumatic brain injury information system based upon a united data set. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 78, S5–S11.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2002). Évaluation comparative de la version Beta-2 de la CIH2 et du Processus de production du handicap. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 94–95, 111–131.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Un continuum intégré en déficience physique (orientations ministérielles)*. Québec: Gouvernement du Québec.

- Noreau, L., & Fougeryrollas, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22, 170–180.
- Ottenbacher, K.J., Hsu, Y., Granger, C.V., & Fiedler, R.C. (1996). The reliability of the Functional Independence Measure: A quantitative review. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 77, 1226–1232.
- Ravaud, J.P. (2001). Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements des personnes handicapées. Dans R. De Riedmatten, *Une nouvelle approche de la différence* (pp. 55–68). Genève: Éditions Médecine et hygiène.
- Whiteneck, G.G. (1997). Evaluating outcomes after spinal cord injury: What determines access. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 20, 179–185.
- Wilkerson, D.L. (1997). Accreditation and use of outcomes oriented information systems. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 78, 51–54.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: Author.

Patrick Fougeyrollas est titulaire d'un doctorat en anthropologie et s'est spécialisé dans l'étude du processus interactif personne/environnement déterminant la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il est directeur de l'enseignement et du soutien scientifique à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Il est aussi professeur-associé aux Départements de réadaptation et d'anthropologie de l'Université Laval.

Jean-Pierre Robin est psychoéducateur et partage son temps entre l'intervention clinique et la recherche. Résolument orienté vers une pratique écologique et systémique de la réadaptation, il a fondé et dirige Les Consultants en Réadaptation du Québec <www.readaptation.ca>. Son bureau offre à des personnes présentant des incapacités physiques ou psychologiques un ensemble de services intégrés, dispensés prioritairement dans leur milieu de vie.

Hélène Bergeron est chef du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Elle est titulaire d'une maîtrise en mesure et évaluation et membre clinicienne au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation. Elle a servi durant plusieurs années à titre de conseillère à l'évaluation des programmes.