

LA MESURE DES RÉSULTATS DANS LE DOMAINE DE LA RÉADAPTATION

Claire Dumont
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Québec, Québec

Louis Trudel
Université Laval
Québec, Québec

Patrick Fougeyrollas
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Québec, Québec

Résumé: L'implantation d'une mesure de résultats dans un milieu de réadaptation en déficience physique se bute à de nombreux obstacles. Cette recherche de développement a discuté et proposé des solutions pour trois des problèmes identifiés. Le premier concerne l'absence de consensus sur les définitions de certains concepts qui sont utilisés comme critères de succès des interventions. Le second concerne le choix des indicateurs de performance correspondant aux critères de succès choisis et le troisième est d'ordre méthodologique. Deux modèles théoriques, certains instruments de mesure et des considérations sur des principes méthodologiques sont proposés comme solutions.

Abstract: There are many obstacles to introducing outcome measures into the physical impairment rehabilitation sector. The developmental research report in this article discusses and proposes solutions for three of the problems identified. The first concerns a lack of consensus on the definitions of some of the concepts used as criteria for treatment success. The second pertains to the choice of performance indicators for the chosen success criteria, and the third is methodological. Two theoretical models, measurement instruments, and methodological considerations are proposed as solutions.

PROBLÈMATIQUE

■ La qualité des services constitue actuellement une importante préoccupation dans les secteurs publics et privés. L'éva-

luation des programmes et la mesure des résultats sont souvent jugées essentielles pour apprécier la qualité des services (Brunelle, 1993). Parmi les différents programmes du réseau de la santé et des services sociaux, les programmes d'adaptation et de réadaptation en déficience physique visent généralement à permettre aux personnes qui ont des déficiences d'améliorer leurs capacités, de devenir le plus autonome possible et de s'intégrer à la vie sociale. Les intervenants qui s'intéressent à la mesure des résultats dans ces programmes rencontrent plusieurs obstacles. Cet article présente une recherche qui a discuté et proposé des solutions pour trois des principaux obstacles identifiés: le manque de consensus sur les définitions de certains concepts, le choix des indicateurs appropriés et les difficultés d'ordre méthodologique.

Le premier obstacle est lié à l'absence de consensus sur les définitions de certains concepts théoriques sur lesquels s'appuie la mesure des résultats dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation. Ainsi, deux concepts plus ou moins bien définis sont régulièrement utilisés pour cibler les gains obtenus dans ces programmes: la qualité de vie et la performance fonctionnelle. Or pour mesurer les résultats, il faut arrimer à ces concepts des indicateurs concrets et mesurables. L'absence de consensus sur leurs définitions fait que plusieurs méthodes, indicateurs et instruments de mesure parfois fort différents ont été développés, pour mesurer un même concept. En l'absence de base conceptuelle unifiée, la validité de ces mesures est facilement questionnée. Le deuxième obstacle est relié au choix des indicateurs qui vont permettre de juger de l'efficacité du programme. Les indicateurs sont multiples et il n'est pas simple d'identifier ceux qui seront applicables dans un contexte donné et qui vont apporter l'information la plus probante, utile, valide et fiable. Le troisième obstacle se rattache au choix de la méthodologie et à l'opérationnalisation des collectes de données. La mesure des résultats dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation demande de choisir une méthodologie appropriée au contexte clinique. L'intégration des opérations de recherche évaluative aux pratiques cliniques demeure un défi.

Déoulant de cette problématique, une étude à caractère théorique et pratique a été réalisée à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Elle comprenait deux phases. La première était une recherche de développement (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis & Boyle, 1990) réalisée à partir d'une recension des écrits, de consultations dans le milieu ainsi qu'auprès

d'experts (Dumont, 1994). Elle visait à se doter d'un contexte théorique, d'un modèle d'évaluation et à connaître les principaux indicateurs disponibles. La deuxième phase, faisant suite à la première, fut de réaliser un projet pilote d'implantation d'une mesure de résultats dans une programmation de l'IRDPQ. Ainsi, en rapport avec les obstacles identifiés, nous voulons: 1) proposer certaines réponses aux besoins de clarification des concepts; 2) offrir une compilation des principaux critères de succès et une liste d'indicateurs correspondant, pertinents à un milieu de réadaptation; 3) contribuer, dans une perspective critique, aux débats méthodologiques reliés à l'implantation d'une mesure de résultats.

CLARIFICATION DES CONCEPTS DE QUALITÉ DE VIE ET DE PERFORMANCE FONCTIONNELLE

Même s'ils ne couvrent pas l'ensemble des résultats attendus en santé et en réadaptation, deux concepts sont régulièrement utilisés pour mesurer les résultats: la qualité de vie et la performance fonctionnelle. Pour plusieurs auteurs, la mesure de la performance fonctionnelle couvre un aspect de la mesure des résultats qui est fondamental dans le domaine de la santé et particulièrement en réadaptation chez les individus ayant des incapacités persistantes. Le critère de la performance fonctionnelle est donc celui qui est le plus répandu pour mesurer les résultats en réadaptation (Bolton, 1987; Feinstein, Josephy & Wells, 1986; Fuhrer, 1987; Granger & Gresham, 1984; Halpern & Fuhrer, 1984; McDowell & Newell, 1987; Saulnier, 1989). Granger et Gresham (1984) croient, de plus, que la qualité de vie devrait être une préoccupation dans le secteur de la réadaptation. Brunelle (1993) insiste sur le fait que dans le domaine de la santé, on doit choisir des mesures qui traduisent des exigences sociales, minimales ou non, reliées à certaines fonctions vitales, comme la mobilité, l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) ainsi que des mesures de qualité de vie et de bien-être. Selon lui, la pertinence et la validité de ces mesures seraient de plus en plus reconnues. L'utilisation de ces concepts, au niveau générique, cause toutefois des difficultés. L'expression qualité de vie a plusieurs significations dans les écrits, reflétant une variété de connaissances, d'expériences, de perceptions et de valeurs (Cramer, 1994; Day, 1993; Minaire, 1992; Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992). Il en est de même pour la performance fonctionnelle. De nombreuses expressions ont une définition qui peut se rapprocher de ce concept (Halpern & Fuhrer, 1984): capacité fonctionnelle, autonomie fonctionnelle, impact des maladies, handicap, et ainsi de suite. Cette variabilité en

reflète la complexité et amène une certaine confusion. La recension des écrits a permis de constater que de nombreux auteurs ont proposé des définitions de ces concepts.

La qualité de vie est vue par Flanagan (1982) comme une dimension reliée au confort matériel, à la réalisation des rôles sociaux et aux ressources de la communauté. Baker et Intagliata (1982) ont ajouté des dimensions psychologiques tels l'estime de soi, les croyances et les attitudes. Un numéro spécial de la revue *Controlled Clinical Trials*, en 1991, a porté sur la qualité de vie dans le domaine de la santé. Plusieurs études issues de ce numéro ont mesuré la qualité de vie de diverses façons. Généralement, la définition de la qualité de vie ou le contenu des instruments utilisés pour la mesurer démontre que ce concept est multidimensionnel, qu'il englobe des dimensions physiques, fonctionnelles, psychologiques, sociales ou relationnelles à la fois objectives et subjectives (Bullinger & Hasford, 1991; Guyatt, Feeney & Patrick, 1991; Wiklund & Karlberg, 1991; William & Rabkin, 1991). Par ailleurs, Fuhrer (1994) conçoit comme étant équivalentes l'expression de l'état de bien-être subjectif d'un individu et la qualité de vie. Cet auteur la définit comme un élément de satisfaction et de bien-être psychologique. En analysant les aspects conceptuels et méthodologiques de la mesure de la qualité de vie, il considère qu'en définitive le but de toute intervention dans le domaine de la santé ou de la réadaptation consiste à rendre la personne plus satisfaite de sa vie. Wood-Dauphinee et Kuchler (1992) quant à eux se réfèrent à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui définit la qualité de vie reliée à la santé comme un bien-être physique, psychologique et social. Ces auteurs la conçoivent comme une perception subjective de l'individu de son propre bien-être. Cleary et al. (1991) considèrent également la dimension subjective de la qualité de vie, ou la perception subjective de son état par un individu. En conclusion, il semble que le point de vue partagé par le plus grand nombre d'auteurs est que la qualité de vie est un concept multidimensionnel et qu'elle constitue une mesure subjective, basée sur l'appréciation que font les personnes de leurs conditions de vie (Brunelle, 1993; Cramer, 1994; Granger & Gresham, 1984; Guyatt, Feeney & Patrick, 1993; Minaire, 1992; Wood-Dauphinee & Kushler, 1992). En parallèle, deux études rapportent que les personnes vivant des situations de handicap ne présentent pas de différence significative avec la population générale sur la perception de leur qualité de vie (Ramund & Stensman, 1988; Day & Alon, 1993). Wooden, Nair et Tang (1997) ont conclu dans leur étude que la perception de la qualité de vie des intervenants concer-

Tableau 1
Déterminants de la qualité de vie (OMS)

La santé physique: santé générale; douleur et inconfort; énergie et fatigue; activité sexuelle; sommeil et repos.

La santé psychologique: affects positifs et affects négatifs; fonctions sensorielles; pensée, apprentissages, mémoire, concentration; estime de soi; image corporelle et apparence.

Le niveau d'indépendance: mobilité; activités de la vie quotidienne; dépendance aux substances (médicamenteuses et non médicamenteuses); capacité de communication; capacité de travail.

Les relations sociales: intimité, relations amoureuses; soutien social disponible; activités comme soutien financier.

L'environnement: sécurité physique; environnement au domicile; satisfaction au travail; ressources financières; services de soins de santé et services sociaux accessibles et de qualité; opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés; participation et opportunité d'avoir des activités de loisirs; environnement physique (pollution, bruit, etc.); transport.

nant les usagers et la perception des usagers pour eux-mêmes étaient différentes. Ces résultats militent en faveur de la dimension personnelle et subjective de la qualité de vie.

En réponse au besoin de clarification des concepts, l'OMS propose un modèle de la qualité de vie qui rallie la majorité de ces opinions. Ce modèle a été jugé utile dans le contexte théorique de notre étude pour clarifier le concept de qualité de vie. L'OMS classifie actuellement les déterminants de la qualité de vie reliée à la santé en cinq catégories: la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales et l'environnement (Cramer, 1994) (voir le Tableau 1).

Pour sa part, le concept de performance fonctionnelle présente des difficultés particulières. Une des sources de confusion vient du fait que la notion de fonction peut recouvrir plusieurs niveaux de conséquences des maladies et traumatismes, soit les fonctions organiques (respiratoire, neurologique, etc.), la capacité fonctionnelle (marcher, comprendre, voir, etc.) et le fonctionnement social qui englobe les AVQ, les activités de la vie domestique (AVD) et la réalisation des rôles sociaux. Pour plusieurs auteurs qui ont élaboré ou recensés des instruments de mesure de la performance fonctionnelle, elle est synonyme d'autonomie dans les AVQ et AVD (Bolton, 1987; Colvez & Gardent, 1990; Corin, 1987; Fuhrer, 1987; Granger & Gresham, 1984; Halpern & Fuhrer, 1984; Hébert, 1981; McDowell & Newell,

1987). Pour d'autres, le concept de performance fonctionnelle est beaucoup plus global et devient équivalent à celui de la qualité de vie. Entre ces deux extrêmes, on peut rencontrer plusieurs combinaisons sur la façon de définir la performance fonctionnelle, par exemple, certains instruments dédiés aux personnes âgées en perte d'autonomie qui associent des mesures sur les AVQ, les AVD, l'état mental et le soutien requis (Granger, Cotter, Hamilton & Fiedler, 1993; Granger & Gresham, 1984; Kantz, Harris, Levitsky, Ware & Davies, 1992). Il semble donc que cette expression devrait être remplacée par d'autres qui indiqueraient de façon plus précise le champ qu'une mesure de résultat veut couvrir.

Pour définir les bases conceptuelles de notre étude et dans un effort de clarification du concept de performance fonctionnelle, le modèle du «Processus de production du handicap» (PPH) de la Société canadienne et du Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps a été jugé utile. Le modèle du PPH résulte d'un long cheminement. Depuis le début des années 1980, la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), proposée par l'OMS, a permis de clarifier les conséquences à long terme des maladies et traumatismes. Issue de travaux d'analyse critique et des applications de cette classification dans le champ de la réadaptation et de l'intégration sociale, une proposition de révision de la CIDIH a été développée au Québec, de 1987 à 1991 (Fougeyrollas et al., 1991). Suite à un processus de validation, cette proposition québécoise a été publiée à l'automne 1996 (Fougeyrollas et al., 1996), sous l'appellation de modèle du PPH. Ce modèle précise les définitions de facteurs personnels (identité, déficience, aptitude, incapacité), de facteurs environnementaux, d'habitudes de vie et de situations de handicap, puis élabore la nomenclature des items inclus dans chacun d'eux (voir le Tableau 2). Il définit la séquence suivante: une cause quelconque peut amener une ou des déficiences au niveau des systèmes organiques et ces déficiences peuvent à leur tour conduire à des incapacités. Des obstacles environnementaux interagissant avec les déficiences et les incapacités produisent des situations de handicap: la personne ne peut réaliser certaines habitudes de vie (activités quotidiennes ou rôles sociaux). Dans ce contexte, l'expression performance fonctionnelle serait remplacée par des concepts plus précis qui définissent mieux les cibles d'intervention en adaptation et réadaptation, par exemple la diminution des incapacités motrices, l'intégration au marché du travail, et ainsi de suite.

Tableau 2
Concepts du modèle du processus de production du handicap

Facteurs personnels: caractéristique appartenant à la personne (âge, sexe, systèmes organiques, aptitudes, etc.)

Déficience: toute atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

Incapacité, aptitude: toute réduction d'une aptitude, l'aptitude étant la possibilité pour une personne de réaliser des activités physiques ou mentales.

Facteurs environnementaux: l'ensemble des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Un obstacle est un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie.

Habitudes de vie: ce sont les activités quotidiennes ainsi que les rôles sociaux valorisés dans le contexte socioculturel pour une personne, selon ses caractéristiques. Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Situations de handicap: réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux.

Comment le modèle de la qualité de vie de l'OMS et le modèle du PPH peuvent-ils servir, indépendamment ou en complémentarité, de base conceptuelle à la mesure des résultats? D'abord par les réalités qu'ils décrivent, qui sont en fait les principales cibles d'intervention dans le domaine de la santé et de la réadaptation. Ces cibles deviendront les objets de la mesure des résultats, en rapport avec les objectifs du programme à évaluer. Ils servent de base conceptuelle aussi par l'articulation et les représentations des interrelations entre les variables qu'ils proposent, ce qui permet de visualiser comment une intervention sur une variable peut influencer les autres variables. Les deux modèles et leur nomenclature ont de nombreux points en commun: les deux considèrent les caractéristiques personnelles ainsi que les facteurs environnementaux. Le modèle du PPH permet une évaluation objective ou observable du degré de réalisation des habitudes de vie, ou la satisfaction d'un individu face à cette situation, tandis que le modèle de la qualité de vie retient davantage la vision subjective de l'individu. Dans cette perspective, les deux modèles sont complémentaires car ils peuvent se différencier par le point de vue de l'évaluateur: celui qui reçoit les services et celui qui observe la performance. Ces distinctions invitent à un arrimage entre les données observables et subjectives, ceci par des méthodes quantitatives et qualitatives (Guba & Lincoln, 1990).

Si on accepte que ces modèles regroupent des composantes descriptives du fonctionnement ou de l'agir humain superposables aux cibles d'intervention dans le domaine de la santé et de la réadaptation, deux perspectives s'ouvrent pour la mesure des résultats, dans une quête d'informations probantes. Ou bien l'on dispose d'instruments globaux pouvant donner un portrait de la transformation d'une situation de soins ou de traitement suite à des interventions ou bien l'on met en parallèle des instruments plus spécifiques pour composer un portrait de cette transformation. La recherche des instruments existants, dans l'une ou l'autre optique, a révélé un grand nombre d'essais pour atteindre les buts avoués et non avoués de la mesure des résultats. Cependant, avant d'aborder les instruments potentiels pouvant servir à vérifier la valeur de ces deux modèles comme fondements théoriques à la mesure des résultats, il faut intercaler une réflexion sur les critères de succès qui peuvent permettre de poser des jugements sur la qualité des services.

LE CHOIX DES CRITÈRES DE SUCCÈS ET DES INDICATEURS DE PERFORMANCE

En se référant aux modèles précités, le planificateur cherchant à mesurer les résultats d'un programme doit d'abord identifier **les principales cibles d'intervention** dans son secteur de pratique. Par exemple, le secteur biomédical couvre davantage les déficiences et les incapacités, alors que le secteur psychosocial couvre davantage les situations de handicap et l'environnement de la personne. Par ailleurs, tous les secteurs de pratique sont concernés par l'effet de l'intervention sur la qualité de vie d'un individu, tout comme les résultats mesurés dans un secteur donné le sont en relation avec d'autres secteurs.

Une fois les cibles d'intervention répertoriées, **des critères de succès** applicables dans un contexte particulier doivent être mis en évidence. Mais comment rendre compte du succès d'une intervention en analysant des données observables par des thérapeutes ou des chercheurs et des données de perception subjectives du client? La recension des écrits réalisée dans le cadre de cette étude a permis de retracer les critères les plus couramment utilisés dans le domaine de la santé et de la réadaptation. De plus, un groupe d'intervenants (gestionnaires et professionnels de la réadaptation) de l'établissement choisi pour l'étude, travaillant à l'implantation d'une mesure de résultats, a énoncé des critères à privilégier en lien avec les programmes d'adaptation et de réadaptation. Ces données ont été re-

Tableau 3
Principaux critères de succès identifiés

Critères dont la dominante est objective en lien avec le modèle du PPH:
 Gains réalisés par rapport aux déficiences et aux incapacités
 Autonomie dans les activités de vie quotidienne (situations de handicap)
 Productivité, employabilité (situations de handicap)
 Accomplissement des rôles sociaux (situations de handicap)
 Intégration, participation sociale, réalisation des habitudes de vie
 Maintien des acquis
 Diminution des obstacles environnementaux et mise en place de facilitateurs
 Amélioration du fonctionnement familial

Critères dont la dominante est subjective en lien avec le modèle de la qualité de vie:
 Amélioration du bien-être psychologique
 Amélioration de la qualité de vie

Critères présentant une dimension objective et une dimension subjective:
 Santé globale
 Connaissances de soi, de ses capacités et limites
 Amélioration du fonctionnement social, des relations sociales
 Diminution de la surcharge ou du fardeau de l'entourage

Critères reliés à des interventions spécifiques:
 Qualité des pronostics
 Mise en oeuvre des recommandations

Critère économique:
 Diminution des coûts sociaux

cueillies dans le cadre de ce projet de recherche par une série de *focus groups* (Morgan, 1989) et analysés selon une méthode qualitative (Huberman & Miles, 1991; Patton, 1990; Strauss & Corbin, 1990). Une synthèse des principaux critères de succès décelés dans la documentation, complétés par ceux énoncés par le groupe d'intervenants est présentée au tableau 3. Cette liste ne doit pas être considérée comme exhaustive. Les critères sont présentés en fonction de leur fréquence d'utilisation dans le domaine de la réadaptation ainsi que de leur pertinence pour les personnes consultées. La démarche qui a amené leur identification est davantage exportable que la liste des critères elle-même.

En effet, l'analyse qualitative des données recueillies nous a amené à conclure que le choix des critères de succès peut varier selon de nombreux facteurs, dont notamment la nature des services dispensés et les valeurs véhiculées dans le milieu où s'applique un programme. Ces valeurs sont influencées par le contexte social, économique ou culturel. Ainsi, certains privilégient des critères économiques comme la productivité, l'employabilité d'un individu ou la

diminution des coûts sociaux. D'autres tendent à apprécier le bien-être psychologique ou la qualité de vie des personnes. D'autres encore accordent la priorité aux aspects sociaux tels l'intégration de l'individu dans la communauté et sa participation à la vie sociale. Certains critères sont rattachés à des interventions spécifiques, par exemple dans le cas où elles visent à établir un pronostic ou faire des recommandations. Dans l'implantation d'une mesure de résultats, le choix des critères doit être directement en lien avec les objectifs du programme. De plus, un consensus sur le choix des critères de succès entre les intervenants impliqués dans un programme semble nécessaire pour refléter adéquatement leur vision et la nature des services dispensés. Cette façon de procéder peut aussi faciliter l'implantation de la mesure des résultats (Patton, 1996).

Le fait d'identifier quels critères de succès s'appliquent au contexte n'indique pas immédiatement la méthodologie et la procédure qu'il convient d'utiliser pour mesurer les résultats d'un programme. Ainsi, conséquemment au choix des critères de succès, découle **le choix d'indicateurs de performance** pouvant servir à faire les mesures désirées. Un indicateur de performance est ici défini comme un «ensemble d'opérations empiriques, effectuées à l'aide d'un ou plusieurs instruments de mise en forme de l'observation, qui permet de classer un objet dans une catégorie pour une caractéristique donnée.» (Gauthier, 1984, p. 566). On distingue trois types de catégorisation: nominale, ordinale et cardinale. La documentation présente un nombre considérable d'instruments de mesure pouvant servir d'indicateurs de performance. Cette étude a permis d'en recenser 315, regroupés sous 11 thèmes (voir le Tableau 4). Le regroupement par thème a été difficile dans certains cas. Par exemple, un auteur peut identifier un instrument comme une mesure de la qualité de vie, mais son contenu le fait ressembler davantage à une mesure d'autonomie dans les AVQ. Ces difficultés sont liées à la confusion dans la définition et le contenu des concepts dont il a été question plus haut. Le choix de l'indicateur approprié doit donc tenir compte, non du titre d'un instrument, mais de son contenu et de la façon dont il a été construit selon les intentions des auteurs. Cela illustre, d'une certaine façon, les problèmes méthodologiques qui découlent d'un cadre conceptuel plus ou moins clairement défini ou qui ne fait pas l'objet d'un consensus assez large. Il est aussi intéressant d'observer l'abondance relative des instruments de mesure dans chaque groupe.

Nous faisons part dans les sections suivantes de quelques critiques méthodologiques sur les instruments de mesure. Nous mentionnons ceux qui sont les plus fiables, valides, applicables et les plus fré-

Tableau 4
Nombre d'instruments répertoriés par thème

Performance fonctionnelle	103
Emploiyabilité	13
Performance fonctionnelle en gérontologie	28
Qualité de vie ou santé globale	31
Certains déterminants de la qualité de vie	65
Bien-être psychologique	27
Fonctionnement social	21
Surcharge ou fardeau de l'entourage	10
Fonctionnement de la famille	6
Mesure du handicap	6
Environnement	5

quemment mentionnés dans la documentation pour les cibles d'intervention pouvant se retrouver sous les deux concepts ici étudiés, soit la qualité de vie et la performance fonctionnelle. Dans la démarche d'implantation d'une mesure de résultats, nous croyons que le choix des critères de succès devrait être laissé aux intervenants pour s'assurer de leur pertinence. Le choix des indicateurs de performance en découlant peut être guidé par des chercheurs expérimentés pour s'assurer de la validité et de la fiabilité des mesures.

LA MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE

Quelles méthodes et quels instruments de mesure sont disponibles pour évaluer la qualité de vie? On peut distinguer plusieurs approches dans la documentation consultée. Certains proposent d'utiliser une question unique du type: comment jugez-vous votre qualité de vie? Cette façon de mesurer soulève toutefois des objections au niveau de la validité et de la fiabilité (McDowell & Newell, 1987; Ramund & Stensman, 1988). D'autres chercheurs ont élaboré un questionnaire spécifique basé sur ce qu'ils considèrent pertinent à une mesure de la qualité de vie (Angermann et al., 1992; Rudick, Miller, Clough, Gragg & Farmer, 1992; Rukholm & McGirr, 1994; Staefelt & Wadman, 1993). Une autre approche fréquemment rencontrée consiste à utiliser des instruments de mesure de la santé globale ou multifonctionnels comme le **Sickness Impact Profile** (Bucket, 1991; De Haan, Horn, Limburg, Van Der Meulen & Bossuyt, 1993; Greenfield & Nelson, 1992; Guyatt, Feeney & Patrick, 1993). D'autres études utilisent des instruments spécifiquement conçus pour mesurer la qualité de vie, selon la conception qu'en ont leurs auteurs (Guyatt, Feeney & Patrick, 1991; William & Rabkin, 1991).

Par exemple, certains de ces instruments se rapprochent d'une mesure de la satisfaction personnelle comme le **Life Satisfaction Index** (Neugarten, Havighurst & Tobin, 1961), d'autres se rapprochent de mesures reliées aux habitudes de vie comme le **Spitzer Index** (Spitzer et al., 1981), d'autres enfin portent davantage sur la perception de l'état de santé comme le **General Well-Being Schedule** (Dupuy, 1978). Day (1993), quant à lui, prône l'adoption d'une ou deux batteries de tests qui seraient acceptées universellement. Dans cet ordre d'idées, l'OMS élabore actuellement un instrument de mesure de la qualité de vie qui s'appliquerait à tous les domaines de la santé (OMS, 1993; Cramer, 1994). Une autre possibilité est celle de l'utilisation combinée de plusieurs instruments de mesure qui couvrent chacun certains aspects jugés pertinents à la mesure de la qualité de vie (Bullinger & Hasford, 1991; Guyatt, Feeney & Patrick, 1993; Wiklung & Karlberg, 1991). Certains auteurs suggèrent aussi une combinaison de mesures spécifiques et de mesures globales pour bénéficier des avantages des deux perspectives (Kantz, Harris, Levitsky, Ware & Davies, 1992; Weinberger, Samsa, Tierney, Belyea & Hiner, 1992).

Étant donné le grand nombre de déterminants de la qualité de vie, plusieurs instruments peuvent donc être utilisés pour mesurer ce concept ou un de ses déterminants. Hollandsworth (1988) en a recensé plus de 80. Ceux que nous avons retenu pour leurs qualités métrologiques sont parfois appelés instruments de mesure de santé globale. Ils mesurent plusieurs aspects dont certaines incapacités, l'autonomie dans les AVQ et AVD, les rôles sociaux, l'état mental et le fonctionnement social. Ce sont: **COOP Darmouth Chart** (WONCA Classification Committee, 1990); **Functional Assessment Inventory** (Crewe & Athelstan, 1981); **Medical Outcomes Study** (Tarlov et al., 1989); **Nottingham Health Profile** (Hunt, McEwen & McKenna, 1985); **Older American Resources and Services** (Duke University, 1978); **Quality of Well-Being Index** (Kaplan & Bush, 1982); **Sickness Impact Profile** (Bergner, Bobbitt, Carter & Gilson, 1981).

LES MESURES RELIÉES À LA PERFORMANCE FONCTIONNELLE

L'expression performance fonctionnelle ayant été largement utilisée par les années passées, une multitude d'instruments ont été élaborés pour mesurer ce concept. Par contre, une grande partie d'entre eux présente une faible base conceptuelle, une faible validité et fiabilité, et ils sont souvent mal développés (Bolton, 1987; Feinstein,

Joseph & Wells, 1986; Granger & Gresham, 1984; McDowell & Newell, 1988). Le jugement clinique est le plus souvent à la base du choix des items par les auteurs. Peu d'attention est donnée aux propriétés métrologiques et leur construction est rudimentaire. Ces instruments sont abondants et variés à plusieurs égards: leur usage (recherche, dépistage); la clientèle visée (pathologie spécifique, personnes âgées, atteintes légères ou graves); leur contenu, le nombre d'items (6 à plus de 100); le type de réponse; le nombre de degrés dans les échelles d'appréciation (3 à 10 points), et ainsi de suite. Étant donné cette grande variabilité, les instruments ont été regroupés sous quatre types, reliés à la performance fonctionnelle ou aux habitudes de vie, soit: 1) l'autonomie dans les AVQ; 2) l'autonomie dans les AVD; 3) l'employabilité et 4) les situations de handicap.

1) L'autonomie dans les activités de la vie quotidienne

Typiquement, les instruments de mesure de la performance fonctionnelle portent sur l'autonomie dans les AVQ ou l'impact d'une incapacité sur l'accomplissement des AVQ (Corin, 1987). Les items qui s'y retrouvent le plus souvent sont: s'habiller, se déplacer, prendre un bain, s'alimenter, effectuer ses transferts, aller au cabinet, faire sa toilette, rouler en fauteuil roulant, se lever, être continent, se mouvoir dans le lit, se déplacer à l'extérieur, communiquer, effectuer les activités manuelles et écrire (Granger & Gresham, 1984). Les échelles retenues sont: **Barthel** (Mahoney & Barthel, 1965); **Katz Index of Independence** (Katz & Akpon, 1959); **Mesure de l'indépendance fonctionnelle** (Hamilton, Granger, Sherwin, Zielezny & Tashman, 1987).

2) L'autonomie dans les activités de la vie domestique

D'autres instruments ont été conçus pour obtenir des mesures plus sensibles aux incapacités légères. Ils incluent à la fois des items sur les AVQ et les AVD. Certains ont été prévus pour une utilisation avec les personnes âgées en perte d'autonomie mais ont vu leur utilisation s'étendre à d'autres catégories d'âge. Les items évalués cette fois portent sur la préparation des repas, les emplettes ou le magasinage, le budget, l'entretien du domicile, les responsabilités, le soutien familial et les loisirs. Ce sont: **Functional Status Index** (Jette, 1980); **Functional Status Rating System** (Forer, 1981); **Rapid Disability Rating Scale** (Linn, 1967); **Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle** (Hébert, 1981).

3) L'employabilité

Les instruments de mesure de l'employabilité mettent l'accent sur le travail. L'instrument retenu ici est le **Functional Assessment Inventory** (Crewe & Athelstan, 1981), qui est aussi considéré comme une échelle de santé globale.

Notons au passage que les instruments mesurant la qualité de vie ont habituellement une section qui porte sur les variables qui composent la performance fonctionnelle (AVQ, AVD). Ainsi, la tendance observée en comparant les instruments va dans le sens d'un élargissement graduel des objets de mesure, allant de la réalisation des AVQ, jusqu'aux mesures plus globales de qualité de vie.

4) Les situations de handicap

Le modèle du PPH suppose, qu'en plus de mesures spécifiques aux déficiences ou aux incapacités, des mesures globales du handicap, de l'intégration et de la participation sociale sont indiquées pour saisir les résultats globaux des interventions. Ces indicateurs peuvent être des instruments tels que le **CHART** (Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser & Richardson, 1992), le **Normal Living Index** (Wood-Dauphinee, Opzoomer, Williams, Marchand & Spitzer, 1988) ou le **Community Integration Questionnaire** (Willer, Ottenbacher & Coad, 1994). Un instrument de mesure des situations de handicap ou de la réalisation des habitudes de vie, selon le modèle du PPH, appelé la **Mesure des habitudes de vie**, est actuellement à l'étape de la validation à l'IRDPQ (Fougeyrollas et al., soumis). Il est aussi possible de faire cette mesure en associant certains instruments couvrant chacun une partie du concept de handicap, par exemple, une mesure de capacité combinée à une mesure des obstacles environnementaux et à une mesure de réalisation des habitudes de vie.

L'ÉVALUATION DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Toujours selon le modèle du PPH, la situation de handicap découle de l'interaction entre les déficiences, les incapacités et les facteurs environnementaux qui font obstacle à la réalisation des habitudes de vie. De ce fait, la mesure des facteurs environnementaux apparaît nécessaire à l'interprétation des mesures globales de situations de handicap. Une mesure de l'environnement est aussi nécessaire pour apprécier l'ensemble du concept de qualité de vie. Très peu

d'instruments ont été créés pour mesurer cette variable. Quelques systèmes intégrés de mesure de résultats en réadaptation proposent une mesure de l'environnement, par exemple, le **Système d'indicateurs de Brown** et le **Environmental Negotiability Survey** (Halpern & Fuhrer, 1984). Kurtzke (1989) intègre une mesure de l'environnement dans une liste d'instruments qui s'adressent aux personnes atteintes de sclérose en plaques (**Environmental Status Scale**). Toujours en regard des facteurs environnementaux, quelques instruments mesurent le fardeau ou la surcharge perçue par les proches d'une personne ayant des incapacités, ainsi que le fonctionnement de la famille (Granger & Gresham, 1984; Platt, 1985). De plus, une équipe de chercheurs de l'IRDPQ travaille actuellement à la validation d'un instrument de mesure de la qualité de l'environnement, basé sur le modèle du PPH.

En conclusion pour cette section, les instruments de mesure sont abondants, mais ceux qui sont utilisables dans le contexte canadien français le sont beaucoup moins. Plusieurs ont été traduits en français, mais ils n'ont pas nécessairement été validés auprès de la population canadienne. Certains s'appliquent bien à un contexte ou à une clientèle particulière, mais ne peuvent être généralisés à d'autres secteurs. Le choix des indicateurs les plus performants, fiables, valides, dont la sensibilité est suffisante, varie donc selon le programme à évaluer. Selon les objectifs visés, dans certains cas il sera préférable de mettre l'accent sur les résultats concrets au plan des habitudes de vie ou des situations de handicap, dans d'autres il faudra privilégier le point de vue de l'utilisateur par des mesures de bien-être psychologique ou de qualité de vie. L'articulation des deux points de vue semble souhaitable; toutefois, il n'est pas possible à réaliser avec toutes les clientèles (par exemple les personnes qui ont des problèmes cognitifs sévères, les jeunes enfants, etc.). De plus, dans l'analyse des variables, il est important de considérer de façon distincte les facteurs personnels (déficiences, incapacités, identité personnelle), des facteurs environnementaux (famille, ressources, valeurs, environnement physique) et les résultats attendus effectifs (degré de réalisation des habitudes de vie, bien-être psychologique, etc.).

L'IMPLANTATION DANS UN MILIEU

La première partie de l'étude présentée plus haut a outillé les chercheurs pour réaliser un projet pilote d'implantation d'une mesure de résultats dans une des programmations de l'IRDPQ. Les chercheurs ont choisi d'impliquer les intervenants de la programmation

à toutes les étapes du projet. La première étape a été de leur présenter une liste de critères de succès équivalente à celle du Tableau 3 pour qu'ils identifient ceux qui seraient utilisés pour mesurer les résultats de leur programmation. C'est par la technique du groupe nominal (Pineault & Daveluy, 1991) que le consensus sur le choix des critères de succès a été fait entre les participants. La seconde étape a été de faire le choix des instruments de mesure qui allaient servir d'indicateurs. Les chercheurs ont proposé quelques possibilités à l'équipe et un consensus a aussi été fait à ce niveau. La collecte de données a impliqué la collaboration des intervenants, encadrés par les chercheurs. Les intervenants ont aussi été impliqués dans les analyses, l'interprétation des résultats et les conclusions à tirer. Les résultats de cette collecte de données ne font pas l'objet de la présente publication. Nous nous attardons ici aux considérations méthodologiques qui concernent l'implantation d'une mesure des résultats dans un milieu.

La complexité de la mise en place d'une mesure de résultats dans un milieu relève de plusieurs éléments: clarifications des objectifs et des cibles d'interventions, identification des critères de succès, choix des indicateurs, possibilité d'utilisation des instruments de mesure, mobilisation des intervenants, présence d'une structure organisationnelle favorable, et ainsi de suite. Les cliniciens impliqués dans la mesure des résultats peuvent y réagir de différentes façons: craintes, insécurité face à leur manque de connaissance, manque de temps pour réaliser une collecte de données. La qualité des données recueillies peut parfois être discutable et constitue une autre difficulté. Cette étude nous amène à énoncer certaines considérations pour le planificateur qui désire implanter une mesure de résultats. Elles sont le résultat combiné des lectures (Granger & Gresham, 1984; Guba & Lincoln, 1990; Halpern & Fuhrer, 1984; Patton, 1996), des consultations et de la réalisation du projet pilote. Ces considérations sont de trois ordres: mobilisation des intervenants, intersectorialité et faisabilité.

Une première série de considérations est à l'effet que la mesure des résultats doit démontrer son utilité de diverses façons, sans viser uniquement la compilation et l'analyse de données qui peuvent s'avérer parfois décevantes. Ainsi, elle peut viser à améliorer les connaissances des cliniciens, la communication entre les intervenants, le travail en équipe interdisciplinaire, la concertation entre les ressources en place et le travail en équipe intersectorielle. Elle devrait tendre à favoriser la compréhension d'objectifs communs au sein des

équipes, entre autres par la démarche de consensus sur le choix des critères de succès. Elle devrait aussi tendre à démontrer la relation entre les problèmes, les services dispensés et les résultats. Les intervenants devraient être invités à participer à toutes les étapes et à proposer des façons d'utiliser ces connaissances pour améliorer la qualité des services. La collaboration avec les milieux de recherche et avec les programmes universitaires pertinents, dans une perspective d'interdisciplinarité, peut constituer un atout dans la réalisation d'une mesure de résultats.

La mesure des résultats devrait ensuite répondre à certaines exigences pratiques: les données recueillies devraient être en lien direct avec les besoins des usagers et les objectifs des interventions, avec la mise en garde que les objectifs individualisés du client et ceux du programme doivent être distincts pour ne pas négliger le besoin réel du client; la méthode de collecte de données doit être compatible avec les disponibilités de ceux qui donnent les services, sans causer une intrusion indue dans l'organisation du service; les intervenants de la programmation doivent connaître la pertinence de l'information recueillie et la façon dont elle sera utilisée pour en assurer la précision et l'exhaustivité; une méthode d'enregistrement et de compilation informatique des données doit être mise en place; la méthode choisie doit équilibrer l'objectivité idéale et le coût acceptable ou la faisabilité; l'usager doit être respecté; la confidentialité doit être assurée.

La méthodologie choisie doit ainsi être adaptée aux caractéristiques de la clientèle et des interventions (volume de la clientèle, caractéristiques socio-démographiques, objectifs des interventions, ainsi que leur nature, fréquence, durée, etc.). Elle doit aussi tenir compte des contraintes du milieu (disponibilité en temps, ressources, etc.). Ainsi, une collecte de données systématique, avec des mesures «pré» et «post» par un instrument de mesure choisi, ne sera pas toujours la bonne façon d'opérationnaliser une mesure de résultats. Les mesures qualitatives, les questionnaires élaborés spécifiquement pour documenter certaines questions de recherche jugées pertinentes par les intervenants ne sont que quelques exemples de méthodologies utilisables en fonction du contexte.

CONCLUSION

Nous avons voulu démontrer, dans cet article, l'importance de planifier et d'implanter la mesure de résultats en fonction d'un cadre

conceptuel cohérent: profil des conséquences durables et significatives des maladies et traumatismes; changements apportés à ce profil par le biais des interventions du programme; identification des variables déterminantes du processus (personne, environnement). La recension des écrits démontre que la confusion entre ces divers déterminants du processus explicatif est encore présente et constitue un obstacle crucial à l'implantation de mesures de résultats fiables en réadaptation. Des critères de succès pour les programmes de réadaptation ont été recensés et analysés dans cette étude ainsi que des instruments qui peuvent servir d'indicateurs pour effectuer les mesures reliées à ces critères. La pertinence des critères présentés est plausible dans le contexte des bases conceptuelles retenues précédemment. Certains concepts tels l'environnement font appel au développement d'instruments dédiés à ces domaines. Bien que de nombreux instruments de mesure peuvent servir d'indicateurs de performance, le choix d'instruments fiables et valides en langue française est limité. Il y a donc place au développement d'instruments adaptés au contexte francophone. De plus, l'articulation entre les données qualitatives et quantitatives reste à faire, tout comme c'est le cas pour encourager une perspective systémique et intersectorielle dans le processus de mesure de résultats. Une telle perspective amène à considérer la mesure des résultats du point de vue de l'évaluateur. Cet évaluateur est la personne qui reçoit les services, selon le modèle de la qualité de vie, mais aussi les intervenants comme producteur des évaluations inhérentes à la mesure des résultats. En terminant, il faut signaler aussi que l'implantation d'une mesure de résultats dans un milieu doit susciter la participation des intervenants du programme à évaluer et ne vise pas seulement à obtenir une mesure, mais s'intègre au travail d'équipe, en stimulant la réflexion et en influençant positivement la prestation des services.

RÉFÉRENCES

- Angermann, C.E. et al. (1992). Quality of life in long-term survivors of orthotopic heart transplantation. *Zeitschrift Fur Kardiologie*, 81(8), 411-417.
- Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.

- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status assessment measure in clinical settings. *Medical Care*, 19(8), 787–800.
- Bolton, B. (1987). *Handbook of measurement and evaluation in rehabilitation* (2nd ed.). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Brunelle, Y. (1993). *La qualité des soins et des services: Un cadre conceptuel*. MSSS. Québec: Direction régionale de la planification et de l'évaluation.
- Bucket, D. (1991). L'indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham comme exemple d'instrument de mesure de la «qualité de vie liée à la santé». *Revue de Médecine Interne*, 12(4), 255–256.
- Bullinger, M., & Hasford, J. (1991). Evaluating quality-of-life measures for clinical trials in Germany. *Controlled Clinical Trials*, 12 (Supplement 4), 91S–105S.
- Cleary, P.D. et al. (1991). Health Related Quality of Life among patients undergoing percutaneous transluminal coronary angioplasty. *Medical Care*, 29(10) 939–950.
- Colvez, A., & Gardent, H. (1990). *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gériatrie — information, validation, utilisation*. Paris: CTNERHI-INSERM.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Corin, E. (1987). *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: Outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Synthèse critique 10. Québec: Commission d'enquête sur les Services de la santé et les Services Sociaux.
- Cramer, J.A. (1994). Quality of life for people with epilepsy. *Neurologic Clinics*, 12(1), 1–13.
- Crewe, M.N., & Athelstan, G.T. (1981). Functional assessment in vocational rehabilitation: A systematic approach to diagnosis and goal setting. *Arch Phy Med Rehabil*, 62, 299–305.

- Day, H. (1993). La qualité de vie: Contrepoint. *Revue Canadienne de réadaptation*, 6(3), 135–142.
- Day, H., & Alon, E. (1993). Work, leisure and quality of life of vocational rehabilitation consumers. *Revue Canadienne de Réadaptation*, 7(2), 119–125.
- De Haan, R., Horn, J., Limburg, M., Van Der Meulen, J., & Bossuyt, P. (1993). A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap and quality of life. *Stroke*, 24(8), 1178–1181.
- Duke University. (1978). *Multidimensional functional assessment: The OARS methodology. A manual* (2nd ed.). Durham, North Carolina: Duke University, Center for the Study of Aging and Human Development.
- Dumont, C. (1994). *La mesure des résultats dans un milieu de réadaptation en déficience physique adulte*. Essai présenté pour l'obtention du grade de maître es science. Québec: Université Laval.
- Dupuy, H.J. (1978, October). *Self-representations of general psychological well-being of American adults*. Paper presented at American Public Health Association Meeting, Los Angeles, Ca.
- Feinstein, A.R., Josephy, B.R., & Wells, C.K. (1986). Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Annals of Internal Medicine*, 105, 413–420.
- Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil*, 63, 56–59.
- Forer, S.K. (1981, December). *Revised functional status rating instrument*. Glendale, Ca.: Rehabilitation Institute, Glendale Adventist Medical Center.
- Fougeyrollas, P., et al. (1991). Le processus de production du handicap: Analyse de la consultation, nouvelles propositions complètes. *Réseau international CIDIH*, 4, 1–2.
- Fougeyrollas, P., et al. (soumis). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*.

- Fougeyrollas, P., et al. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification: Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fuhrer, M.J. (Ed.) (1987). *Rehabilitation outcomes: Analysis and measurement*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Fuhrer, M. J. (1994). Subjective well-being: Implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73, 358–364.
- Gauthier, B. (1984). *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*. Presses de l'Université du Québec.
- Granger, C.V., & Gresham, G. (Eds.) (1984). *Functional assessment in rehabilitation medicine*. Rehabilitation Medicine Library, Baltimore: Williams & Wilkins.
- Granger, C.V., Cotter A.C., Hamilton, B.B., & Fiedler, R.C. (1993). Functional assessment scales: A study of persons after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 74, 133–138.
- Greenfield, S., & Nelson, E.C. (1992). Recent development and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Medical Care*, 30(5 Supplement), MS23–MS41.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1990). *The paradigm dialog*. Newbury Park: Sage Publication.
- Guyatt, G.H., Feeney, D.H. & Patrick, D.L. (1993). Measuring Health Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622–629.
- Guyatt, G.H., Feeny, D., & Patrick, D.L. (1991). Issues in quality-of-life measurement in clinical trials. *Controlled Clinical Trials*, 12 (Supplement 4), 81S–90S.
- Halpern, A.S., & Fuhrer, M.J. (Eds.) (1984). *Functional assessment in rehabilitation*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Hamilton, B.B., Granger, C.V., Sherwin, F.S., Zielezny, M., & Tasnman, J.S. (1987). A uniform data system for medical rehabilitation. In M.J. Fuhrer (Ed.), *Rehabilitation outcomes* (pp. 137–147). Baltimore: Brookes Publishing Co.

- Hébert, R. (1981). *L'autonomie fonctionnelle des personnes âgées et sa mesure*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme de Gérontologie. Université de Grenoble.
- Hollandsworth, Jr., J.G. (1988). Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Social Science Medicine*, 26(4), 425–434.
- Huberman, M., & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives, Recueil de nouvelles méthodes*. Pédagogies en développement. Méthodologie de la recherche. Bruxelles: DeBoek Université.
- Hunt, S.M., McEwen, J., & McKenna, S.P. (1985). Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *JR Coll Gen Pract*, 35, 185–188.
- Jette, A.M. (1980). Functional Status Index: Reliability of a chronic disease evaluation instrument. *Arch Phys Med Rehabil*, 61, 395–401.
- Kantz, M.E., Harris, W.J., Levitsky, K., Ware, J.E., & Davies, A.R. (1992). Methods for assessing condition-specific and generic functional status outcomes after total knee replacement. *Medical Care*, 30(5 Supplement), MS240–MS252.
- Kaplan, R.M., & Bush, J.W. (1982). Health-related Quality of Life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychol*, 1, 61–80.
- Katz, S., & Akpon, C.A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. *Int J Health Serv*, 6, 493–507.
- Kutzke, J.F. (1989). The Disability Status Scale for multiple sclerosis: Apologia pro DSS sua. *Neurology*, 39, 291–302.
- Linn, M.W. (1967). A rapid disability rating scale. *J Am Geriatr Soc*, 15, 211–214.
- Mahoney, F.I., & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61–65.
- McDowell, I., & Newell, C. (1987). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. University of Ottawa, New York: Oxford University Press.

- Minaire, P. (1992). Disease, illness and health: Theoretical models of the disablement process. *Bulletin of the World Health Organization*, 70(3), 373–379.
- Morgan, D.L. (1989). *Focus group as qualitative research*. (2nd ed.). Qualitative Research Methods, Series 16. Newbury Park: Sage Publication.
- Neugarten, B.L., Havighurst, R.J., & Tobin, S.S. (1961). The measurement of life satisfaction. *J Gerontol*, 16, 134–143.
- OMS. (1993). *WHOQOL study protocol, The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument*. Geneva: Division of Mental Health World Health Organization.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. (2nd ed.). Newbury Park: Sage Publication.
- Patton, M.Q. (1996). *Utilization-focused evaluation*. (3rd ed.). The New Century Test: Sage Publication.
- Pineault, R., & Daveluy, C. (1991). *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*. (6ième ed.). Montréal: Agence d'Arc Inc.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383–393.
- Ramund, B., & Stensman, R. (1988). Quality of life and evaluation of functions among people with severely impaired mobility and non-disabled controls. *Scandinavian Journal of Psychology*, 29(3–4), 137–144.
- Rudick, R.A., Miller, D.M., Clough, J.D., Gragg, L.A., & Farmer, R.G., (1992). Quality of life in multiple sclerosis, Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Arch Neurol*, 49, 1237–1242.
- Rukholm, E., & McGirr, M. (1994). A Quality-of-Life Index for clients with ischemic heart disease: Establishing reliability and validity. *Rehabilitation Nursing*, 19(1), 12–16.

- Saulnier, G. (1989). *L'évaluation des programmes de réadaptation, Document-synthèse*. Université de Montréal: Département d'administration de la santé. Texte accompagnateur, *Le système d'information clinico-administrative*, document non publié.
- Spitzer, et al. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-Index for use by physicians. *J Chronic Dis*, 34, 585–597.
- Staefelt, A.M., & Wadman, B. (1993). Assessing quality of life in leukemia: Presentation of an instrument for assessing quality of life in patients with blood malignancies. *Quality Assuring Health Care*, 5(3), 201–211.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publication.
- Tarlov, A., Ware, J.E. Jr., Greenfield, S., Nelson, E.C., Perrin, E., & Zubkoff, M. (1989). The medical outcomes study: An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*, 262(7), 925–930.
- Weinberger, M., Samsa, G.P., Tierney, W.M., Belyea, M.J., & Hiner, S.L. (1992). Generic versus specific health status measures: Comparing the Sickness Impact Profile and the Arthritis Impact Measurement Scale. *Journal of Rheumatology*, 19(4), 543–546.
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Overholser, J.D., & Richardson, G.N. (1992). Quantifying handicap: A new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil*, 73, 519–526.
- Wiklund, I., & Karlberg, J. (1991). Evaluation of quality of life in clinical trials, Selecting quality-of-life measures. *Controlled Clinical Trials*, 12(Supplement 4), 204S–216S.
- Willer, B., Ottenbacher, K.J., & Coad, M.L. (1994). The Community Integration Questionnaire. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(2), 103–111.
- Williams, J.B.W., & Rabkin, J.G. (1991). The concurrent validity of items in the Quality-of-Life Index in a cohort of HIV-positive and HIV-negative gay men. *Controlled Clinical Trials*, 12 (Supplement 4), 129S–141S.

- WONCA Classification Committee. (1990). *Functional status measurement in primary care*. New York: Springer-Verlag.
- Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, A., Williams, J.I., Marchand, B., & Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function: The Reintegration to Normal Living Index. *Arch Phys Med Rehabil*, 69, 583–590.
- Wood-Dauphinee, S.L., & Kuchler, T. (1992). La qualité de vie comme résultat de la réadaptation: Sommes-nous en train de «manquer le coche»? *Revue Canadienne de Réadaptation*, 6(1), 3-12.
- Wooden, A.K., Nair, R.C., & Tang, A.S.-L.(1997). Definition of life quality from a patient versus health care professional perspective. *International Journal of Rehabilitation Research*, 20(1), 71–81.

