

Mesure des habitudes de vie

MHAVIE

Guide d'application

Luc Noreau
Patrick Fougeyrollas
en collaboration avec
Julie Tremblay

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIERES	2
LISTE DES TABLEAUX	4
LISTE DES FIGURES.....	6
1. CONTEXTE	7
2. MODELE CONCEPTUEL.....	9
3. DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT DE MESURE	11
3.1 ELABORATION DE L'INSTRUMENT.....	11
3.2 ECHELLE DE MESURE	13
3.3 PROCEDURE DE CALCUL (SCORE GLOBAL OU PAR CATEGORIE)	15
3.4 UTILISATION DES DONNEES	17
4. PREMIERE VALIDATION DE L'INSTRUMENT	18
4.1 CARACTERISTIQUES METROLOGIQUES EVALUEES	18
4.2 VALIDITE DE CONTENU	19
4.3 COHERENCE INTERNE	20
4.4 FIDELITE DE LA MESURE	21
5. VALIDATIONS SUBSEQUENTES.....	22
5.1 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL (AVC)	22
5.2 CHEZ DES ADULTES ET ENFANTS AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIO-CEREBRAL (TCC)	24
6. VALIDITE CONVERGENTE	28
LA MHAVIE ET LE COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE (CIQ)	28
6.2 LA MHAVIE ET LE CRAIG HANDICAP ASSESMENT & REPORTING TECHNIQUE (CHART).....	29
6.3 LE SYSTEME DE MESURE DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE (SMAF), LA MESURE DE L'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE (MIF) ET LES RELATIONS AVEC LA MHAVIE	30
7. APPLICATION A DES GROUPES SPECIFIQUES	32
7.1 CHEZ DES ENFANTS AYANT UNE DEFICIENCE MOTRICE CEREBRALE (DMC)	32
7.2 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UNE LESION MEDULLAIRE	34

7.3 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN AVC (VERSION DETAILLEE).....	36
7.4 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN AVC (VERSION ABREGEE)	38
8. MHAVIE VERSION ENFANT	40
8.1 DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT	40
REFERENCES	42
ANNEXE 1 : LA MESURE DES HABITUDES DE VIE (VERSION GENERALE)	45
ANNEXE 2 : LA MESURE DES HABITUDES DE VIE ADAPTEE AUX ENFANTS DE 5 A 13 ANS	48

LISTE DES TABLEAUX

	PAGE
Tableau 1 Nomenclature des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998)	12
Tableau 2 Nombre d'habitudes de vie des versions abrégée (v. 3.1) et détaillée (v. 3.0) la MHAVIE selon les différentes catégories de la nomenclature	13
Tableau 3 Définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE, v. 3.1)	14
Tableau 4 Définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie (MHAVIE, v. 3.1)	14
Tableau 5 Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE, v. 3.1)	15
Tableau 6 Exemple de calcul du score de la MHAVIE (MHAVIE, v. 3.0)	16
Tableau 7 Caractéristiques des échantillons (Noreau et al. , 1996)	20
Tableau 8 Cohérence interne de la MHAVIE version 1.0 (Noreau et al., 1996)	21
Tableau 9 Variabilité et fidélité inter-test des niveaux de réalisation de chaque catégorie d'habitude de vie et scores totaux suite à la passation des deux tests (v. 1.0) (Noreau et al., 1996)	22
Tableau 10 Caractéristiques de l'échantillon (Beaulieu, et al., 1996)	23
Tableau 11 Calcul du coefficient CCI inter-évaluateur (Beaulieu, et al., 1996)	24
Tableau 12 Caractéristiques des échantillons (Labbé et al., 1999)	25
Tableau 13 Fidélité inter-test des niveaux de réalisation tels que mesurés par le coefficient CCI pour les items des activités courantes et les rôles sociaux pour l'échantillon d'adultes (Labbé, 1999)	26

Tableau 14	Fidélité inter-test des niveaux de réalisation tels que mesurés par le coefficient CCI pour les items des activités courantes et les rôles sociaux pour l'échantillon d'enfants (Labbé, 1999)	27
Tableau 15	Cohérence interne (Cronbach α) de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (Labbé et al., 1999)	28
Tableau 16	Association entre les items du CIQ et de la MHAVIE (Labbé et al., 1999)	29
Tableau 17	Caractéristiques de l'échantillon (Noreau et al., 1998)	30
Tableau 18	Caractéristiques de l'échantillon (Desrosiers et al., 2001)	31
Tableau 19	Comparaison entre le SMAF, la MIF et la MHAVIE (Desrosiers et al., 2001)	31
Tableau 20	Caractéristiques de l'échantillon (Lepage et al., 1995)	32
Tableau 21	Caractéristiques de l'échantillon (Robichaud et al., 1998)	37
Tableau 22	Caractéristiques de l'échantillon (Desrosiers, et al., 2001)	39
Tableau 23	Résumé des principaux déterminants des situations de handicaps 6 mois après le programme de réadaptation des personnes ayant subi un AVC (Desrosiers et al., 2001)	39
Tableau 24	Nomenclature des habitudes de vie utilisée pour la MHAVIE (v. 1.0) adaptée aux enfants de 5 à 13 ans et le nombre d'énoncé de l'instrument détaillé et abrégé	41

LISTE DES FIGURES

	PAGE
Figure 1 Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas et al., 1998)	10
Figure 2 Format de l'instrument au plan des différentes échelles de mesure (MHAVIE, v. 3.1)	13
Figure 3 Distribution du score de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie « communication » selon la sévérité de l'atteinte (Lepage et al., 1995)	33
Figure 4 Distribution du score de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie « communauté » selon deux indicateurs de locomotion (Lepage et al., 1995)	34
Figure 5: Exemple de 4 habitudes de vie avec un niveau de réalisation élevé (Noreau et al., 1998)	35
Figure 6: Exemple de 4 habitudes de vie avec un niveau variable de réalisation (Noreau et al., 1998)	36
Figure 7: Exemple d'habitudes de vie réalisées sans difficulté (score 8 ou 9) dans les activités courantes (Robichaud et al., 1998)	37
Figure 8 : Exemple d'habitudes de vie réalisées avec difficulté (score ≤ 3) dans les activités courantes et les rôles sociaux (Robichaud et al., 1998)	38

1. CONTEXTE

Depuis plusieurs années, l'évaluation des résultats et de l'impact du processus d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale des personnes ayant des incapacités est devenue une préoccupation majeure autant des milieux cliniques que de recherche. La publication de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)¹ par l'Organisation mondiale de la santé (1980) avait amorcé une importante réflexion internationale sur la précision des concepts reliés aux conséquences de maladies et traumatismes. Cela a contribué à souligner l'importance de disposer d'instruments d'évaluation appropriés correspondant aux trois domaines conceptuels du modèle de la CIDIH. Le développement d'outils ou de procédures de mesure a cependant été inégal et les premières dimensions du modèle (déficience et incapacité) peuvent se documenter de façon très détaillée par une multitude d'outils (Granger et Gresham, 1984; Fuhrer MJ, 1987; Cole et al., 1994; Ditunno, 1992), alors que l'étendue des conséquences sociales des maladies et traumatismes dans les situations de vie courantes, correspondant au domaine du handicap, demeure encore peu évaluée. Ce phénomène est en partie attribuable à l'attention portée depuis longtemps aux aspects organiques et fonctionnels en réadaptation.

D'une part, les instruments existants sur le handicap (Hamonet, 1990; Whiteneck et al., 1992; Harwood, Gompertz et Ebrahim, 1994; Steward, Kidd et Thomson, 1995; Willer, Ottenbacher et Coad, 1994) sont très récents et généralement sommaires. De plus, leurs processus de validation n'ont pas toujours été documentés de façon complète. Par exemple, Whiteneck et al., (1992) ont développé un outil basé sur le modèle de la CIDIH, qui mesure le handicap chez des personnes ayant une lésion médullaire et maintenant utilisable avec d'autres clientèles. Cet outil n'inclut pas l'ensemble des rôles sociaux habituellement attribués à une personne (ex.: relations familiales et

¹ Au Québec, le titre de Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps a été conservé comme traduction française de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

interpersonnelles) ou les mesure de façon imprécise. Dans le milieu francophone, un seul autre outil mesurant le concept de handicap a été répertorié (Hamonet, 1990). « L'handicapomètre D.A.C. » est un outil qui évalue des éléments dans les trois niveaux conceptuels (déficience, incapacité, handicap). Au niveau du handicap, l'outil est appliqué à 28 habitudes de vie référant surtout à des activités de vie quotidienne et est donc peu exhaustif.

D'autre part, les différents travaux réalisés au plan conceptuel par le Comité québécois sur la CIDIH (CQCIDIH) depuis 1987 ont amené une vision différente du concept de handicap. Initialement perçu comme un résultat attribuable à l'unique présence de déficiences et d'incapacités, le handicap est maintenant défini comme un résultat situationnel issu de l'interaction entre deux dimensions causales : les caractéristiques de la personne et celles de son environnement. Cette nouvelle conception mena à l'appellation « situation de handicap » lorsqu'il y a perturbation dans la participation sociale d'une personne. Cette nouvelle approche conceptuelle proposée par le CQCIDIH (maintenant nommé « Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) ») est globalement représenté par le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998).

Cette évolution conceptuelle a également amené une modification dans les éléments constituant la participation sociale d'un individu. Ainsi, traditionnellement perçus comme des éléments de capacités intrinsèques à la personne, la réalisation des activités courantes et domestique (nutrition, soins personnels, etc.) doit être considérée comme un résultat situationnel au même titre que l'actualisation d'un rôle social (travail, loisir, relations interpersonnelles, etc.) puisque cette réalisation est toujours influencée par l'environnement dans lequel les activités sont réalisées.

Conséquemment, le nombre restreint d'outils documentant la participation sociale des personnes ayant des incapacités et les précisions conceptuelles du PPH sur la participation sociale ont amené notre groupe à considérer le développement d'un outil

de mesure qui pallierait à certaines faiblesses des outils existants et qui tiendrait compte des évolutions conceptuelles proposées.

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) a été développée afin d'évaluer plusieurs aspects reliés à la participation sociale des personnes ayant des incapacités, sans égard au type de déficiences sous-jacentes. Conceptuellement basée sur le PPH, la MHAVIE permet de documenter le niveau de réalisation des habitudes de vie, lesquelles se définissent comme les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) (Fougeyrollas et al., 1998). Elles comprennent les activités qui sont réalisées sur une base quotidienne (se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas, etc.) ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.). La MHAVIE a été développée à partir de la nomenclature du PPH qui comprend 12 catégories d'habitudes de vie (Tableau 1).

2. MODÈLE CONCEPTUEL

Tel que revendiqué par les organismes de promotion des droits des personnes handicapées, une approche conceptuelle positive a été adoptée pour identifier les grandes dimensions du PPH : soit les systèmes organiques, les aptitudes, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Les concepts de *déficiences*, *incapacités*, *obstacles environnementaux et situations de handicap* sont utilisés comme des éléments de mesure de ces dimensions conceptuelles et ainsi plus adéquatement compris (Fougeyrollas et al., 1998a). Un **système organique** est défini comme « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (Fougeyrollas et al., 1998b). « Une *déficiences* correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique » (Fougeyrollas et al., 1998b). Une **aptitude** est définie comme étant « la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » (Fougeyrollas et al., 1998b). La qualité d'une aptitude se mesure

sur une échelle allant de la *capacité optimale* à *l'incapacité complète*. Le profil des systèmes organiques et des aptitudes correspond avec les facteurs identitaires aux facteurs personnels, intrinsèques à la personne. Les **facteurs environnementaux** correspondent « aux dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas et al., 1998b). L'évaluation de la qualité de l'environnement se fait sur une échelle allant du *facilitateur optimal* à *l'obstacle complet*. Un obstacle entrave la réalisation des habitudes de vie et donc occasionne des situations de handicap lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités, identité, etc.) (Fougeyrollas et al., 1998b).

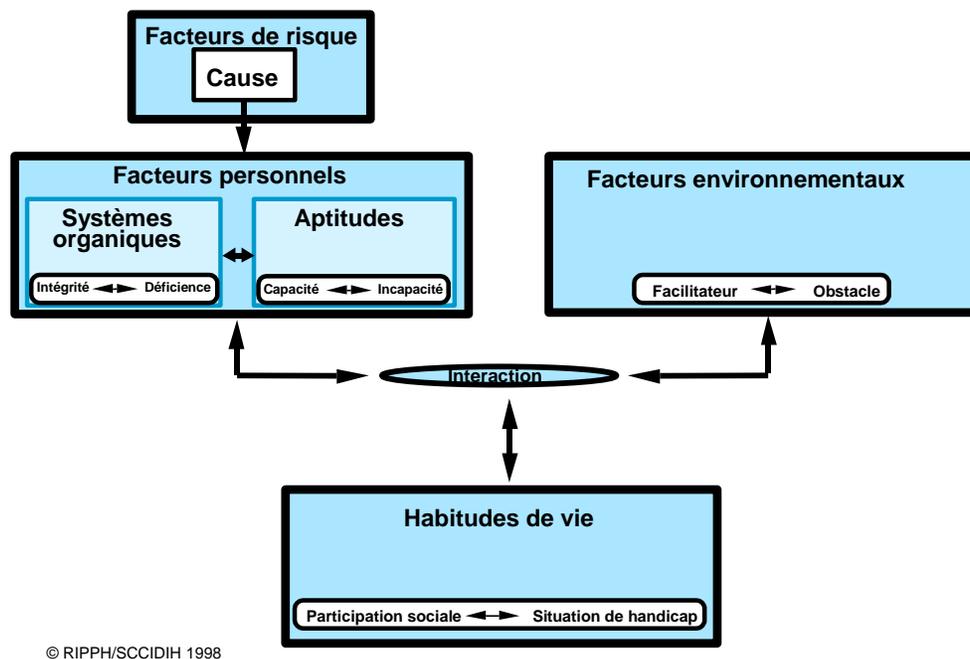


Figure 1 : Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas et al., 1998)

Une **habitude de vie** est définie comme une « activité courante ou un rôle social valorisé par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas et al., 1998b). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situation de vie sociale assurent « la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de

son existence » (Fougeyrollas et al., 1998b). « L'habitude de vie » qui peut aussi être nommée « situation de vie » semble être le terme le plus adéquat pour désigner les activités courantes et sociales d'une personne dans son milieu réel de vie. Mentionnons qu'il faut les interpréter comme des activités faisant partie de la vie courante ou habituelle de la personne et ne pas leur attribuer obligatoirement une connotation d'activités répétitives. La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la *pleine participation sociale à la situation de handicap totale*. La qualité de réalisation des habitudes de vie est autant déterminée par les caractéristiques personnelles que par la qualité des facteurs environnementaux qui deviennent des obstacles ou des facilitateurs en relation avec des situations de vie sociale spécifiques (Fougeyrollas et al., 1995, 1996, 1998a ; Verbrugge et Jette, 1994, Robine, Ravaud Cambois, 1997).

3. DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT DE MESURE

3.1 ÉLABORATION DE L'INSTRUMENT

La MHAVIE est composée d'éléments de chaque catégorie et sous-catégorie des habitudes de vie de la nomenclature du PPH (ex. : nutrition incluant le régime alimentaire, la préparation des repas et la prise des repas, etc.). Celles-ci ont été décomposées en éléments pouvant être des tâches simples (ex. : utiliser un verre, se brosser les dents, etc.) ou plus complexes (ex. : maintenir une conversation ou assumer des responsabilités, etc.) (Tableau 1). Il était nécessaire de formuler ces items de façon claire et précise afin d'éviter toute mauvaise compréhension. Certaines habitudes de vie doivent être obligatoirement réalisées parce qu'elles sont déterminantes pour la survie de la personne (sommeil, nutrition, hygiène excrétrice, etc.). D'autres peuvent être réalisées selon certaines caractéristiques de la personne et de son contexte de vie (entretien du domicile, transports, éducation scolaire, occupation rémunérée, etc.). À la suite de la version 1.0 de l'instrument (Fougeyrollas et al., 1993), divers processus de validation ont mené à des versions successives (v. 2.0 et v. 3.0) de la MHAVIE

(Fougeyrollas et al., 1995, 1998a). Une version spécifiquement adaptée aux enfants de 5 à 13 ans a également été élaborée (Fougeyrollas et al., 2001).

Tableau 1 : Nomenclature des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 1998)

<i>Activités de vie quotidienne</i>	<i>Rôles sociaux</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Nutrition <ul style="list-style-type: none"> • Régime alimentaire • Préparation des repas • Prise des repas • Condition corporelle <ul style="list-style-type: none"> • Sommeil • Condition physique • Condition mentale • Soins personnels <ul style="list-style-type: none"> • Hygiène corporelle • Hygiène excrétrice • Habillement • Soins de santé • Communication <ul style="list-style-type: none"> • Communication orale et corporelle • Communication écrite • Télécommunication • Signalisation • Habitation <ul style="list-style-type: none"> • Activités reliées au domicile • Entretien ménager • Ameublement et autres équipements utilitaires • Déplacements <ul style="list-style-type: none"> • Déplacements restreints • Utilisation des moyens de transport 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités <ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités financières • Responsabilités civiles • Responsabilités familiales • Relations interpersonnelles <ul style="list-style-type: none"> • Relations sexuelles • Relations affectives • Relations sociales • Vie communautaire <ul style="list-style-type: none"> • Vie associative • Vie spirituelle et pratiques religieuses • Éducation <ul style="list-style-type: none"> • Éducation préscolaire • Éducation scolaire • Formation professionnelle • Autres formations • Travail <ul style="list-style-type: none"> • Orientation professionnelle • Recherche d'un emploi • Occupation rémunérée • Occupation non rémunérée • Loisirs <ul style="list-style-type: none"> • Sports et jeux • Arts et culture • Activités socio-récréatives

La version détaillée de la MHAVIE (v. 3.0) comprend 240 items. Une version abrégée de l'outil a été élaborée en utilisant des items plus globaux qui exprimaient adéquatement un aspect plus large de l'habitude de vie. Cette version comprend 77 items (v. 3.1). Elle permet de réaliser un inventaire initial du profil de situations potentielles de handicap de la personne lesquelles peuvent subséquentement être analysées plus précisément avec des sections spécifiques de la version détaillée. De même, elle peut être utilisée pour dépister les situations de vie problématiques susceptibles de faire l'objet d'objectifs d'intervention par exemple dans le cadre d'un plan d'intervention individualisé (PII)

interdisciplinaire. Le tableau suivant présente le nombre d'items des versions détaillée et abrégée selon les différentes catégories de la nomenclature.

Tableau 2 : Nombre d'habitudes de vie des versions abrégée (v. 3.1) et détaillée (v. 3.0) de la MHAVIE selon les différentes catégories de la nomenclature

	Activités courantes		Rôles sociaux	
	Nombre d'énoncés abrégée	Nombre d'énoncés détaillée	Nombre d'énoncés abrégée	Nombre d'énoncés détaillée
- Nutrition	4	17	- Responsabilités	8 25
- Condition corporelle	4	9	- Relations interpersonnelles	7 14
- Soins personnels	8	33	- Vie communautaire	8 18
- Communication	8	14	- Éducation	2 13
- Habitation	8	40	- Travail	8 12
- Déplacements	5	18	- Loisirs	7 27

3.2 ÉCHELLE DE MESURE

L'évaluation du degré de réalisation de chaque habitude de vie (Tableaux 3 et 4) s'effectue en identifiant : 1) le degré de difficulté dans la réalisation et 2) le type d'aide requis à cette réalisation. Si une habitude de vie spécifique ne fait pas partie de la vie courante ou du mode de vie de la personne sur la base d'un choix personnel, cet élément doit alors être identifié comme étant *non applicable* à l'évaluation d'une situation de handicap. En effet, dans une perspective de droits de la personne et de vie autonome, une habitude de vie qui n'est pas réalisée par choix personnel, ne peut être qualifiée de situation de handicap. L'instrument a également été doté d'une échelle de satisfaction permettant d'évaluer l'appréciation de la personne en relation avec son degré de réalisation de l'habitude de vie. Toutefois, les résultats de cette échelle ne sont pas pris en considération dans le calcul du score. La figure 2 présente le format de l'instrument au plan des différentes échelles de mesure.

<p>Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)</p> <p>1-Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez : A) <u>de quelle façon la personne* les réalise habituellement,</u> B) quel type d'aide est requis.</p> <p>2- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.</p>	<p>Question 1</p> <p>A) Niveau de réalisation (1 réponse seulement)</p>		<p>Question 2</p> <p>Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)</p>
	<p>B) Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)</p>		
	<p>Sans difficulté</p> <p>Avec difficulté</p> <p>Réalisée par substitution</p> <p>Non réalisée</p> <p>Ne s'applique pas</p> <p>Sans aide</p> <p>Aide technique</p> <p>Aménagement</p> <p>Aide humaine</p> <p>Très insatisfait</p> <p>Insatisfait</p> <p>+/- satisfait</p> <p>Satisfait</p> <p>Très satisfait</p>		

Figure 2 : Format de l'instrument au plan des différentes échelles de mesure

(MHAVIE, v. 3.1)

Tableau 3 : Définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie
(MHAVIE, v. 3.1)

Niveaux de réalisation	Définitions
Sans difficulté	La personne réalise facilement ou avec peu de difficulté l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Avec difficulté	La personne réalise difficilement (inconfort, beaucoup d'efforts,...) l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Réalisée par substitution	La personne ne peut pas participer activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Comme cette habitude de vie est essentielle, dans la majorité des cas (se laver, s'habiller, se déplacer...), celle-ci est entièrement réalisée par une aide humaine.
Non réalisée	La personne ne réalise pas l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacité, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide. Comme cette habitude de vie, n'est pas essentielle, dans la majorité des cas (occuper un emploi, aller au cinéma, ...) celle-ci ne peut-être réalisée par une autre personne.
Ne s'applique pas	L'habitude de vie ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne parce qu'elle ne s'est pas encore présentée ou qu'elle n'a pas besoin de la réaliser ; en raison de l'âge ou du sexe ; à cause de l'environnement ; ou par choix personnel, familial ou socio-culturel.

Tableau 4 : Définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie
(MHAVIE, v. 3.1)

Types d'aides requises	Définitions
Sans aide	La personne réalise seule l'habitude de vie, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine. Dans cette situation, les autres ne peuvent être cochées.
Aide technique	Tout support (non humain) pour aider à la réalisation des habitudes de vie de la personne tel que : fauteuil roulant, aide visuelle, appareil auditif, siège de bain, médicaments, autres accessoires. Généralement, la personne peut les apporter avec elle.
Aménagement	Toute modification de l'environnement ou de la tâche de la personne pour faciliter la réalisation de ses habitudes de vie telle que : rampe d'accès, porte élargie, modification de l'éclairage, aménagement de la tâche, modification de l'habitude de vie ou du temps de réalisation (disposer de plus de temps pour réaliser une habitude de vie). Généralement, dans le cas des aménagements physiques, la personne ne peut les apporter avec elle.
Aide humaine	Cette aide se définit comme toute personne aidant à la réalisation des habitudes de vie de la personne telle que proches, amis, préposé, etc.

Cela comprend l'aide physique ou la supervision (surveillance), les consignes verbales, l'encouragement, etc. Cette aide doit être nécessaire en raison « des incapacités de la personne » ou des « obstacles de l'environnement ».

Une échelle de réalisation s'étalant sur 10 niveaux a été développée en combinant les résultats des sous échelles du degré de difficulté et du type d'aide.

Tableau 5 : Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (MHAVIE, v. 3.1)

Pointage	Niveau de difficulté	Type d'aide
9	Réalisé sans difficulté	Sans aide
8	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
7	Réalisé avec difficulté	Sans aide
6	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
5	Réalisé sans difficulté	Avec aide humaine
4	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
3	Réalisé avec difficulté	Avec aide humaine
2	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
1	Réalisé par substitution ²	
0	Non réalisé	
N/A	Ne s'applique pas	

3.3 PROCÉDURE DE CALCUL (SCORE GLOBAL OU PAR CATÉGORIE)

Le niveau de réalisation de chaque habitude de vie est une information pertinente en soi. Cependant, le calcul d'un score global d'une série d'habitudes de vie peut être utile pour une appréciation plus générale d'une catégorie particulière ou ultimement pour l'ensemble des items de la MHAVIE. Ce score global se calcule en additionnant l'ensemble des scores obtenus pour chaque catégorie d'habitudes pertinentes.

Afin de tenir compte des variations dans le nombre d'items composant chaque catégorie d'habitudes de vie (ex.: nutrition, n = 17; soins personnels, n = 33; responsabilités, n = 25) et du nombre d'items applicables à chaque individu, un score normalisé (0 à 10) pour chaque catégorie d'habitudes de vie et pour le score total a été développé à partir des scores bruts. Ce score normalisé donne un poids relatif identique à chaque

² La réalisation par substitution est la réalisation de l'activité par une autre personne sans la participation active de la personne évaluée.

catégorie d'habitudes de vie. Pour le calcul d'un score normalisé par catégorie d'habitudes de vie ou pour le calcul d'un score total des habitudes de vie, la méthode suivante a été adoptée.

- 1) Additionner les scores des items applicables par catégorie (ou pour l'ensemble de l'instrument).
- 2) Diviser par le nombre d'items applicables. Les items non-applicables modifieraient la moyenne de façon injustifiée puisqu'ils ne sont pas considérés comme une situation potentielle de handicap par le répondant.

Comme tous les résultats sont sur une échelle de 0 à 9, il faut d'abord rapporter le score normalisé sur 10 ou 100 en appliquant une des formules suivantes. Le tableau 6 présente un exemple de transformation des scores.

$$\text{Formule 1 : } \left(\sum \text{scores} \times 10 \right) \div (\text{Nombre d'items applicables} \times 9)$$

$$\text{Formule 2 : } \left(\sum \text{scores} \times 100 \right) \div (\text{Nombre d'items applicables} \times 9)$$

Tableau 6 : Exemple de calcul du score de la MHAVIE (MHAVIE, v. 3.0)

Procédure d'élaboration des scores			Exemple d'un cas		
Catégories	Nombre d'items	Score (écart)	Nombre d'items	Score brut	Score normalisé (0-10)
Instrument abrégé	69	0-621	44	83	2,1
Nutrition	17	0-153	17	38	2,5
Condition Corporelle	9	0-81	9	6	0,7
Soins Personnels	33	0-297	31	54	1,9
Communication	14	0-126	11	2	0,2
Habitation	40	0-360	14	54	4,3
Déplacements	18	0-162	42	124	3,3
Responsabilités	25	0-225	14	0	0
Relations Interpersonnelles	14	0-126	5	8	2,0
Communauté	18	0-162	15	7	0,5
Éducation	13	0-117	11	5	0,5
Travail	12	0-108	10	11	1,2

Loisirs	27	0-243	21	37	1.9
Total Détaillé	240	0-2160	209	346	1,8/10

3.4 UTILISATION DES DONNÉES

Cet instrument auto-administrable est utile à la collecte d'informations pertinentes dans plusieurs domaines concernant la réadaptation et l'intégration sociale ; notamment au niveau de l'intervention directe, de l'établissement des plans d'interventions cliniques, de l'épidémiologie, de la recherche et de la gestion des programmes. La MHAVIE peut donc être employée selon deux types d'utilisation possibles : l'utilisation clinique et l'utilisation en recherche évaluative.

En clinique, la MHAVIE peut être utilisée pour identifier les habitudes de vie pré-morbides d'un client, pour cibler les habitudes de vie à améliorer par la réadaptation ou le soutien à l'intégration sociale, pour en mesurer les effets ainsi que vérifier le maintien des acquis. De plus, les données recueillies sous l'échelle «type d'aide requis» servent à établir les besoins de services de la personne. Enfin, le niveau de satisfaction permet de mettre en valeur les choix et les attentes de la personne.

En recherche évaluative, la MHAVIE est utile à l'établissement de profils de la participation sociale de populations, à la vérification de la réalisation des objectifs dans les évaluations de programmes ainsi qu'à la planification de politiques et programmes visant le maintien dans le milieu ou la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

L'analyse des données recueillies mise en relation avec les résultats d'autres instruments mesurant les déterminants personnels (déficiences, incapacités) et environnementaux, permet de cibler les causes des situations de handicap des personnes ayant des incapacités.

4. PREMIÈRE VALIDATION DE L'INSTRUMENT

4.1 CARACTÉRISTIQUES MÉTROLOGIQUES ÉVALUÉES

Au cours des dernières années, plusieurs études ont été réalisées afin de documenter certaines caractéristiques métrologiques de la MHAVIE. Ces études ont porté tout d'abord sur la validité de contenu et la cohérence interne et, par la suite, sur divers types de fidélité. Enfin, des comparaisons avec d'autres instruments ont permis de documenter la validité convergente de la MHAVIE. A titre indicatif pour le lecteur, nous avons inclus les définitions de ces différents concepts.

La *validité de contenu* d'un instrument fait référence à cette caractéristique qui permet de déterminer si l'outil mesure bien ce qu'il doit mesurer³. La *cohérence interne* permet de déterminer si les réponses des participants sont cohérentes à travers les items d'un instrument. Pratiquement, cela permet de déterminer jusqu'à quel point les items proposés sont interreliés et s'ils mesurent les mêmes éléments du construit (performance dans la réalisation des habitudes de vie). La *fidélité* réfère au degré auquel les scores d'un test sont exempts d'erreurs de mesure³. Différentes propriétés spécifiques peuvent être incluses dans ce concept. La *fidélité inter- et intra-évaluateurs (stabilité de la mesure)* permet de déterminer si les réponses varient entre deux administrations d'un test : 1) lors de passations réalisées par deux évaluateurs différents (inter-évaluateur) ou 2) lors de passations réalisées par le même évaluateur à deux moments séparés d'une période de temps plus ou moins longue (intra-évaluateur). La *validité de construit convergente* réfère à la convergence entre plusieurs méthodes ou instruments qui mesurent un même construit ou des construits apparentés. Pour la MHAVIE, le construit réfère à la performance dans les activités quotidiennes (soins personnels, mobilité, etc.) et dans les rôles sociaux (relations interpersonnelles, études, loisirs, etc.).

4.2 VALIDITÉ DE CONTENU

Une démarche d'évaluation a été réalisée au cours de l'automne 1994 et de l'hiver 1995 pour s'assurer de la validité de contenu de la première version de la MHAVIE (v. 1.0). Un processus de validation a été réalisé avec la collaboration de 12 experts qui furent choisis sur la base de leurs connaissances dans le champ de la réadaptation et de l'intégration sociale en tant que chercheurs, intervenants ou représentants des usagers. Sur le plan disciplinaire, des personnes ayant différentes formations ont été choisies (ergothérapie, soins infirmiers, service social, psychologie). Les aspects de pertinence de l'information et de validité interne de l'instrument ont été documentés. De façon précise, les experts devaient porter un jugement sur :

1. la clarté de la formulation et la pertinence de chaque élément ;
2. les définitions des termes utilisés dans l'échelle de mesure ;
3. l'ordre des niveaux de réalisation proposé dans l'échelle.

Les commentaires des experts ont tous été analysés individuellement par les membres de l'équipe de recherche et lorsque approprié des hypothèses de modification de l'instrument ont été proposées. La version MHAVIE 2.0 a été élaborée à partir des résultats de cette démarche de validation de contenu. En tenant compte des avis recueillis dans le processus de validation, la direction de la progression dans l'échelle de mesure a été inversée. Initialement l'échelle de mesure de la réalisation du MHAVIE (v. 1.0) apparaissait une augmentation du score (0 à 9) avec une difficulté croissante de réalisation des habitudes de vie. Dans la version 2.0 et les subséquentes, plus la difficulté de réalisation augmente en combinaison avec l'aide requis, plus le score diminue.

Au cours de l'année 1998, un processus de révision a permis de bonifier la section communication qui contenait un faible nombre d'items. Une synthèse des éléments reliés au déplacement a également été réalisée. Enfin, l'ajout d'une question filtre à l'égard de la participation au marché du travail a permis d'augmenter le niveau

³ Pedhazur, E.J., Pedhazur-Schmelkin, L. Measurement, Desing and Analysis : An Integrated Approach, Lawrence Erlbaum Ass. Publishers, Hillsdale, NJ. 1991.

d'information sur cette section. Ces modifications ont mené à la version 3.0 de la MHAVIE. Dans cette version, l'échelle de réalisation (0 à 9) a été maintenue.

4.3 COHÉRENCE INTERNE

En février 1995, une cueillette de données a été entreprise afin de débiter une première expérimentation sur les caractéristiques métrologiques (cohérence interne et fidélité test-retest) de la première version du MHAVIE auprès d'individus ayant une lésion médullaire (Fougeyrollas et al., 1998). Les instruments (version abrégée et détaillée) ont été administrés à deux reprises à intervalle de deux semaines à un échantillon de 49 personnes ayant une lésion médullaire (25 adultes et 24 enfants) (Tableau 7). Pour les enfants, le questionnaire était complété par les parents. La fidélité inter-test était déterminée selon la méthode des coefficients de corrélation intra-classe (Fleiss and Shrout, 1978 ; Shrout and Fleiss, 1979) pour : (1) le score total de la version abrégée ; (2) le score total de la version détaillée et (3) pour chacune des catégories d'habitudes de vie de la version détaillée.

La cohérence interne du MHAVIE (v. 1.0) a été mesurée sur les réponses au premier questionnaire et analysée séparément chez l'échantillon d'enfants et d'adultes. Pour la version abrégée, l'analyse a porté sur deux regroupements d'items reliés aux activités de vie quotidienne (catégorie 1 à 6, n = 26) et aux rôles sociaux (catégorie 7 à 13, n = 28). La cohérence interne à l'intérieur des deux regroupements est apparue élevée (Cronbach $\alpha = ,82$).

Tableau 7 : Caractéristiques des échantillons (Noreau et al., 1996)

	<i>Enfants (n = 24)</i>		<i>Adultes (n = 25)</i>	
Age (années)	10,9 ± 4,7		42,5 ± 13,1	
Durée de la blessure (années)	10,9 ± 4,7		12,2 ± 8,2	
Sexe (N)	16 F		3 F	
(F=Féminin, M= Masculin)	8 M		22 M	
Type de lésion	<i>Spina bifida</i>		<i>Traumatique</i>	
- niveau de la lésion (N)	Thoracique	17	Cervical	10
	Lombaire	7	Thoraco-lombaire	15

Pour la version détaillée, la cohérence interne entre les 12 catégories d'habitudes de vie et le score total était très élevée pour les enfants et les adultes (Cronbach $\alpha = ,90$). Lorsque les catégories d'habitudes de vie sont analysées séparément (activités courantes et rôles sociaux), la cohérence interne demeure élevée pour chacun des regroupements de la version détaillée (Cronbach $\alpha = ,81$). Une analyse portant sur deux catégories d'habitudes de vie – « déplacements » et « relations familiales » - a montré que les items à l'intérieur de ces catégories avaient également un bon niveau de cohérence entre eux (Cronbach $\alpha = ,81$).

Tableau 8 : Cohérence interne de la MHAVIE version 1.0 (Noreau et al., 1996)

<i>Items</i>	<i>Échantillon d'adultes (n = 24)</i>	<i>Échantillon d'enfants (n = 25)</i>
Version détaillée		
L'ensemble des items	0,93	0,90
AVQ (1 à 6) ¹	0,89	0,86
Rôles sociaux (1 à 13) ²	0,91	0,81
Version abrégée		
AVQ ¹	0,93	0,93
Rôles sociaux ²	0,91	0,82

¹ L'analyse de la version détaillée a été réalisée par catégorie.

² L'analyse de la version abrégée a été effectuée item par item.

4.4 FIDÉLITÉ DE LA MESURE

Les coefficients intra-classes (CCI) pour le score global de la MHAVIE (version longue) ont démontré un bon niveau de fidélité pour les échantillons des enfants et des adultes (CCI = 0,73 et 0,74). Quant à la version courte, le coefficient de l'échantillon des enfants était plus bas (0,67) que celui des adultes (0,83). Sur une base individuelle, 8 catégories d'habitudes de vie ont montré une fidélité de modérée à élevée ($,47 \leq \text{CCI} \leq ,91$). La catégorie « soins personnels » s'est avérée posséder le plus haut niveau de fidélité. Chez les personnes ayant subi une lésion médullaire, la réalisation de ce type d'habitudes de vie reste stable et peut facilement être évaluée. À l'inverse, la catégorie « relations interpersonnelles » a montré le niveau de fidélité le plus faible chez les enfants, et de fait, semble plus difficile à mesurer avec un tel instrument. De façon plus

étonnante, on a constaté que les habitudes de vie reliées à la « nutrition » présentaient une faible fidélité chez les adultes.

Tableau 9: Variabilité et fidélité inter-test des niveaux de réalisation de chaque catégorie d'habitude vie et scores totaux suite à la passation des deux tests (v. 1.0) (Noreau et al., 1996)

Catégorie des habitudes de vie	Enfants (n = 24)			Adultes (n = 25)		
	TEST 1 X ± 1 SD	TEST 2 X ± 1 SD	CCI ^a	TEST 1 X ± 1 SD	TEST 2 X ± 1 SD	CCI ^a
Nutrition	4,3 ± 2,3	3,9 ± 2,5	0,60	2,2 ± 2,5	2,0 ± 2,1	0,13 ^b
Condition corporelle	3,4 ± 2,6	3,7 ± 2,6	0,70	1,9 ± 2,2	1,6 ± 1,5	0,53
Soins personnels	4,2 ± 2,5	3,8 ± 2,6	0,76	2,2 ± 2,5	1,9 ± 1,9	0,91
Communication	2,0 ± 2,2	1,6 ± 1,7	0,44	1,1 ± 1,8	0,7 ± 0,9	0,47
Habitation	5,2 ± 3,2	4,5 ± 3,1	0,47	3,5 ± 2,9	3,1 ± 2,4	0,59
Déplacements	4,6 ± 2,6	4,2 ± 2,5	0,74	2,6 ± 2,2	2,3 ± 1,8	0,59
Responsabilités	3,3 ± 3,2	3,3 ± 3,1	0,70	0,7 ± 1,2	0,4 ± 0,8	0,47
Relations familiales	3,3 ± 2,9	3,1 ± 2,8	0,68	1,5 ± 2,5	1,1 ± 1,6	0,64
Relations interpersonnelles	3,5 ± 3,6	2,8 ± 3,4	0,31 ^b	1,9 ± 2,6	0,7 ± 1,2	0,21 ^b
Communauté	5,6 ± 3,1	4,1 ± 3,0	0,67	2,2 ± 2,7	1,8 ± 2,2	0,74
Éducation	3,9 ± 2,5	3,0 ± 2,8	0,59	2,0 ± 2,6	2,5 ± 3,9	0,32 ^b
Travail	—	—	— ^c	—	—	— ^c
Loisirs	5,3 ± 2,5	4,9 ± 2,5	0,71	2,8 ± 2,5	2,4 ± 2,2	0,87
Score total						
(version détaillée)	4,4 ± 2,3	3,9 ± 2,3	0,73	2,2 ± 2,0	1,9 ± 1,5	0,74
(version abrégée)	4,2 ± 2,2	4,1 ± 2,2	0,67	2,3 ± 2,1	2,3 ± 2,1	0,83

^a CCI = Coefficients intra-classe

^b Non significatif sur le plan statistique ($p > 0,05$), sinon $p < 0,05$.

^c Non évalué à cause du nombre insuffisant de personnes à l'emploi.

5. VALIDATIONS SUBSÉQUENTES

5.1 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL (AVC)

Une étude a été réalisée pour vérifier la fidélité inter-évaluateur dans l'administration de la version détaillée (v. 2.0) de la MHAVIE auprès d'un groupe de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral. Deux évaluateurs entraînés et ayant une connaissance approfondie de la clientèle ont administré le questionnaire à chacun des participants. Les sujets ont d'abord été rencontrés par le premier évaluateur, puis dans un délai variant de deux à trois semaines par le second évaluateur. Vingt personnes répondant

aux critères d'inclusion ont donc été recrutées pour participer à cette étude à partir d'un échantillon de convenance.

Tableau 10 : Caractéristiques de l'échantillon (Beaulieu et al., 1996)

	Adultes (n = 20)
Age (années)	53,8
Temps post-AVC	45
Sexe (N)	7 M
(F=Féminin, M= Masculin)	13 F
Côté de l'AVC (N)	
Droit	10
Gauche	7
Bilatéral	3

La fidélité inter-évaluateur a été mesurée à l'aide du coefficient intra-classe (CCI) pour chaque catégorie d'habitude de vie et ce, à la fois pour le niveau de réalisation et le niveau de satisfaction. Le coefficient CCI du niveau de réalisation démontre une bonne fidélité allant de modéré à élevé ($CCI \geq 0,60$) pour 6 catégories d'habitudes de vie. Alors que pour le niveau de satisfaction, la majorité des catégories d'habitudes de vie (10/13) montre une fidélité inter-évaluateur supérieur à 0,60. Seulement deux catégories (nutrition et condition corporelle) ont un CCI inférieur à 0,60 pour le niveau de satisfaction. La catégorie « soins personnels » a le plus haut niveau de fidélité ($CCI = 0,95$) en ce qui concerne le niveau de réalisation tandis que pour la satisfaction le niveau de fidélité le plus élevé se retrouve dans la catégorie «communication» ($CCI = 0,81$). On note un plus faible niveau de fidélité pour la réalisation des habitudes reliées à la nutrition ($CCI = 0,23$), à la condition personnelle ($CCI = 0,31$), aux relations familiales ($CCI = 0,35$) et interpersonnelles ($CCI = 0,35$).

Tableau 11 : Calcul du coefficient CCI inter-évaluateur (Beaulieu et al., 1996)

Habitudes	Niveau de réalisation	Niveau de satisfaction
	CCI	CCI
Nutrition	0,23	0,49
Condition corporelle	0,31	0,59
Soins personnels	0,95	0,77
Communication	0,76	0,81
Habitation	0,92	0,74
Déplacements	0,82	0,68
Responsabilité	0,45	0,78
Relations familiales	0,35	0,64
Relations interpersonnelles	0,35	0,73
Communauté	0,88	0,69
Éducation ⁴	—	—
Travail	0,61	0,61
Loisirs	0,58	0,60

5.2 CHEZ DES ADULTES ET ENFANTS AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL (TCC)

Suite à la dernière révision de la MHAVIE (v. 3.0), une étude a été réalisée avec la version abrégée auprès d'adultes et d'enfants ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC) (Labbé, 1999). Les objectifs étaient d'examiner la fidélité test-retest (intra-évaluateur) ainsi que la cohérence interne de la troisième version de la MHAVIE. L'échantillon était composé de 30 adultes et de 22 enfants ayant subi un TCC qui furent recrutés sur une base volontaire (Tableau 12).

La MHAVIE abrégée a été complétée à deux reprises à intervalle de deux semaines tant pour les adultes que les enfants lors d'entrevues structurées réalisées par des ergothérapeutes ayant une expérience auprès de cette clientèle. Pour les enfants, l'entrevue était réalisée avec les parents. En général, le degré de fidélité test-retest pour l'échelle du niveau de réalisation pouvait être qualifié de modéré à élevé (CCI > 0,60) et

ce, dans les deux échantillons (Tableau 13 et 14). Toutefois, un degré plus modéré de fidélité a été observé au niveau de la communication, des responsabilités, des relations interpersonnelles et des loisirs.

Tableau 12 : Caractéristiques des échantillons (Labbé et al., 1999)

	<i>Enfants (n = 22)</i>	<i>Adultes (n = 30)</i>
Age (années)	12,7±3,0	35,1±11,5
Durée du traumatisme (années)	5,2±2,6	4,0±1,3
Sexe (%)	64 M	70 M
(F=Féminin, M= Masculin)	36 F	30 F
Sévérité du traumatisme (%)		
Léger	21,0	6,7
Modéré	15,8	6,7
Sévère	63,2	86,6

La cohérence interne de la MHAVIE abrégée à la première passation a été analysée séparément chez les d'adultes et les enfants. L'analyse a porté sur deux regroupements d'items reliés à 10 activités courantes et 9 aux rôles sociaux. Pour l'échantillon d'adultes, la cohérence interne est apparue élevée pour les deux regroupements (Tableau 15), soit 0,79 pour les activités courantes et de 0,84 pour les rôles sociaux. Le coefficient de Cronbach α est similaire pour l'échantillon d'enfants respectivement 0,84 pour les activités courantes et 0,81 pour les rôles sociaux.

⁴ L'habitude de vie – éducation – n'a pas été évaluée à cause du nombre insuffisant de personnes.

Tableau 13 : Fidélité inter-test des niveaux de réalisation tels que mesurée par le coefficient CCI pour les items des activités courantes et les rôles sociaux pour l'échantillon d'adultes (Labbé et al., 1999)

Activités courantes	CCI	Rôles sociaux	CCI
Utiliser une bicyclette	0,99	Avoir des relations sexuelles	0,98
Vous déplacer à l'extérieur de votre résidence	0,97	Occuper un travail rémunéré	0,96
Occuper un travail rémunéré	0,97	Maintenir de liens amicaux	0,92
Préparer vos repas	0,91	Maintenir des relations affectives avec d'autres membres de votre famille	0,86
Prendre soin de votre santé	0,91	Participer à des activités touristiques	0,85
Entretenir votre résidence	0,81	Utiliser les commerces de votre milieu	0,76
Déplacer dans la rue ou sur le trottoir	0,80	Utiliser les services de restauration	0,75
S'occuper de son hygiène personnelle	0,76	Utiliser les services publics de votre milieu	0,74
Prendre vos repas	0,75	Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les établissements de services	0,72
Communiquer avec une autre personne à la maison ou dans la communauté	0,72	Faire des achats	0,61
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou condition physique	0,67	Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales	0,54
Utiliser des moyens de transport comme passager	0,61	Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les commerces de services de votre milieu	0,54
Communiquer par écrit	0,60	Assumer vos responsabilités personnelles et familiales	0,47
Communiquer avec un groupe de personne à la maison ou dans la communauté	0,48	Maintenir des liens sociaux avec votre entourage	0,39
Recevoir et comprendre des informations écrites	0,42	Pratiquer des activités sportives ou récréatives	0,10

Tableau 14 : Fidélité inter-test des niveaux de réalisation tels que mesurée par le coefficient CCI pour les items des activités courantes et les rôles sociaux pour l'échantillon d'enfants (Labbé et al., 1999)

Activités courantes	CCI	Rôles sociaux	CCI
Utiliser les équipements sanitaires de votre domicile	1,00	Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale	1,00
Déplacer à bicyclette	0,98	Maintenir des liens sociaux avec votre entourage	0,87
Réaliser des activités physiques pour assurer votre bien-être psychologique ou mental	0,95	Assister à des événements artistiques ou culturels	0,86
Communiquer avec un groupe de personne à la maison ou dans la communauté	0,93	Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les établissements de services	0,86
Prendre vos repas	0,91	Faire des achats	0,83
Utiliser des moyens de transport comme passager	0,77	Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les commerces de services de votre milieu	0,75
Utiliser l'ameublement et les équipements de votre résidence	0,69	Vous rendre, entrer et vous déplacer dans votre lieu d'occupation principale	0,71
Prendre soin de sa santé	0,67	Maintenir des relations affectives avec d'autres membres de votre famille	0,69
S'habiller et se déshabiller le haut du corps	0,62	Maintenir des liens amicaux	0,67
Déplacer dans la rue ou sur le trottoir	0,61	Utiliser les services de loisir de votre milieu	0,66
Mettre, enlever et entretenir vos aides techniques	0,55	Utiliser les services de restauration	0,58
Sélectionner les aliments appropriés pour ses repas, selon ses goûts et sa diète	0,45	Assister à des événements sportifs	0,58
Communiquer par écrit	0,39	Assumer vos responsabilités envers autrui et la société	0,52
Dormir de façon satisfaisante	0,32	Planifier votre budget et respecter vos obligations financières	0,50
Recevoir et comprendre des informations écrites	0,27	Maintenir des relations affectives avec vos parents	0,44

Tableau 15 : Cohérence interne (Cronbach α) de l'échelle de réalisation des habitudes de vie (Labbé et al., 1999)

Items	Échantillon d'adultes		Échantillon d'enfants	
	Items admissibles ¹	Cronbach α	Items admissibles ²	Cronbach α
AVQ	10/20	0,79	14/23	0,84
Rôles sociaux	9/17	0,83	14/21	0,81

¹ Le nombre d'items admissibles est $n > 25$.

² Le nombre d'items admissibles est $n \geq 20$.

6. VALIDITÉ CONVERGENTE

6.1 LA MHAVIE ET LE COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE (CIQ)

Dans l'étude avec l'échantillon d'adultes ayant subi un TCC (Labbé et al., 1999), un deuxième objectif portait sur la documentation de la validité convergente en mesurant le degré d'association entre la MHAVIE (v. 3.0) et le *Community Integration Questionnaire* (CIQ ; Willer et al., 1994). Ce dernier instrument est basé sur le modèle conceptuel de la CIDIH. La MHAVIE permet d'évaluer les situations de handicap en mesurant le niveau de réalisation des habitudes de vie. Le CIQ permet d'examiner le niveau d'intégration au sein de la communauté dans trois dimensions spécifiques (intégration au domicile, intégration sociale et productivité). Les 30 adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (voir tableau 12) ont également complété le CIQ lors de la première entrevue. Les items correspondants entre les deux instruments furent pairés et leurs scores analysés sur la base de trois niveaux de performance (faible, modéré, élevé).

Les items analysés du CIQ étaient modérément à fortement corrélés ($0,43 \leq r_s \leq 0,83$) ou montraient un nombre élevé de niveaux correspondants avec au moins une habitude de vie de la MHAVIE sauf pour l'item du CIQ « activités de loisirs (nombre de fois/mois) ». Parmi les niveaux de performance discordants observés, ceux fournis par la MHAVIE semblaient généralement plus élevés que ceux obtenus avec le CIQ. Enfin, les trois dimensions correspondantes des deux instruments se montrèrent modérément

ou fortement corrélés, la valeur la plus élevée ($r_s = 0,75$) étant associée à la productivité. Les résultats de cette étude exploratoire laissent entrevoir une bonne validité convergente entre les deux instruments bien que l'utilisation de chaque instrument amène des avantages et des inconvénients.

Tableau 16 : Association entre les items du CIQ et de la MHAVIE (Labbé et al., 1999)

Items du CIQ	Écart du coefficient de corrélation Spearman (r_s)
Effectuer les achats	$0,24 \leq r \leq 0,45$
Préparation des repas	$0,30 \leq r \leq 0,71$
Activités domiciliaires	$0,66 \leq r \leq 0,76$
Soins des enfants	$0,11 \leq r \leq 0,53$
Finances personnelles	$0,29 \leq r \leq 0,83$
Activités de temps libre (loisirs)	$-0,25 \leq r \leq 0,25$
Rendre visite à ses amis	$0,24 \leq r \leq 0,43$
Maintenir des relations affectives	$-0,11 \leq r \leq 0,38$
Avoir un meilleur ami	$r = 0,55$

6.2 LA MHAVIE ET LE CRAIG HANDICAP ASSESMENT & REPORTING TECHNIQUE (CHART)

Une étude a été menée pour comparer la MHAVIE avec le *Craig Handicap Assesment & Reporting Technique* (Whiteneck et al., 1992). L'objectif était de mesurer le niveau d'association de ces deux instruments mesurant le concept de handicap. L'étude a été effectuée à partir des données recueillies pour établir un profil de la situation de vie des personnes ayant subi une lésion médullaire traumatique au Québec. La description de l'échantillon est présentée au tableau 17.

Pour les besoins de l'analyse, les 54 items de la MHAVIE ont été regroupés en 4 catégories correspondants aux 4 dimensions du CHART, soit l'indépendance physique (20 items de la MHAVIE), la mobilité (5 items de la MHAVIE), l'occupation (11 items de la MHAVIE) et l'intégration sociale (18 items de la MHAVIE). Cette étude a montré que

la MHAVIE est corrélée de façon variable avec le CHART : 0,76 (indépendance physique), 0,36 (occupation), 0,33 (mobilité), 0,14 (intégration sociale).

Tableau 17 : Caractéristiques de l'échantillon (Noreau et al., 1998)

	Adultes (n = 482)
Age (années)	42,4 ± 12
Sexe (%)	19 F
(F=Féminin, M= Masculin)	81 M
Type de lésion (%)	
Tétraplégie (complète et incomplète)	46
Paraplégie (complète et incomplète)	54

6.3 LE SYSTÈME DE MESURE DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE (SMAF), LA MESURE DE L'INDÉPENDANCE FONCTIONNELLE (MIF) ET LES RELATIONS AVEC LA MHAVIE

Une étude de comparabilité a été réalisée entre le *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle* (Hébert et al., 1988) et la *Mesure de l'indépendance fonctionnelle* (Granger et al., 1986) et les relations avec la version 2.1 de la MHAVIE abrégée auprès de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC). Les objectifs sont : 1) d'étudier la relation entre le SMAF et la MIF durant et après la phase de réadaptation fonctionnelle intensive post-AVC; 2) comparer la capacité de ces deux échelles à détecter des changements pendant la réadaptation et 3) d'étudier et comparer les relations avec une échelle de handicap (MHAVIE) administrée après la réadaptation. Cent trente-deux personnes ayant subi un AVC âgées en moyenne de 69 ans ont été recrutées sur une base volontaire dès l'admission à l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive.

Les résultats ont montré que la plupart des catégories de la MHAVIE sont statistiquement corrélées aux deux instruments de mesure (Tableau 19), sauf au T3 pour les « relations interpersonnelles et familiales » et les « loisirs ». En général, les relations entre la MHAVIE et le SMAF sont égales ou supérieures à celles entre la MHAVIE et la MIF.

Tableau 18 : Caractéristiques de l'échantillon (Desrosiers et al., 2001)

Adultes (n=132)	
Age (années)	69,9 ± 13,5
Sexe (N)	69 M
(F=Féminin, M= Masculin)	63 F
Côté de l'AVC (N)	
Droit	70
Gauche	56
Bilatéral	3

Tableau 19 : Comparaison entre le SMAF, la MIF et la MHAVIE (Desrosiers et al., 2001)

<i>MHAVIE</i>	SMAF		MIF		Valeur p*	
	T3	T4	T3	T4	T3	T4
Nutrition	-0,69	-0,63	0,63	0,61	0,009	0,17
Condition corporelle	-0,38	-0,58	0,39	0,58	1,00	1,00
Soins personnels	-0,87	-0,92	0,87	0,90	0,13	0,08
Communication	-0,52	-0,56	0,52	0,58	1,00	1,00
Habitation	-0,70	-0,77	0,65	0,74	0,02	0,11
Déplacements	-0,59	-0,62	0,52	0,58	0,005	0,08
Responsabilités	-0,68	-0,72	0,63	0,64	0,03	<0,001
Relations interpersonnelles	-0,06	-0,30	0,05	0,33	1,00	0,26
Communauté	-0,66	-0,74	0,57	0,67	<0,001	<0,001
Éducation / travail	-0,45	-0,49	0,35	0,43	<0,001	0,02
Loisirs	-0,22	-0,32	0,21	0,31	0,73	0,71
Score total	-0,85	-0,85	0,79	0,85	0,001	0,006

*La valeur p présente la différence significative des corrélations entre le SMAF et la MHAVIE et entre la MIF et la MHAVIE à T3 et à T4.

7. APPLICATION À DES GROUPES SPÉCIFIQUES

7.1 CHEZ DES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE (DMC)

Une première étude a été réalisée avec la MHAVIE détaillée (v. 1.0) au printemps 1995 auprès d'enfants ayant une déficience motrice cérébrale (Lepage et al., 1998a ; 1998b). Cette étude consistait à établir un profil de la situation de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale et d'identifier les variables associées à la situation de handicap. L'échantillon était composé de 98 enfants âgés en moyenne de 10,5 ans ($\text{É.T} \pm 3,5$ ans) recrutés volontairement parmi ceux qui étaient inscrits au programme DMC du Centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve. Pour cette première étude, il est important de mentionner que l'échelle n'avait pas encore été inversée.

Tableau 20 : Caractéristiques de l'échantillon (Lepage et al., 1995)

	<i>Enfants (n=98)</i>
Age (années)	10,5 \pm 3,5
Sexe (%)	52 F
(F=Féminin, M= Masculin)	48 M
Type de déficience (%)	
Hémiplégie	33
Paraplégie	23
Tétraplégie	44

Chez le groupe d'enfant ayant une déficience motrice cérébrale (DMC), une grande variabilité a été observée dans la réalisation des habitudes de vie. De façon évidente, plusieurs enfants éprouvaient de la difficulté à réaliser certaines activités courantes (ex. : soins personnels, déplacements, communication, etc.) ou des rôles sociaux importants au plan de la participation sociale (ex. : loisirs, éducation, activités communautaires, etc.). Pour tenter d'expliquer ces variations, le niveau de réalisation des habitudes de vie (score total) a été mis en relation avec deux facteurs personnels représentant le niveau de déficience neurologique : la topographie de la DMC

(hémiplégie, diplégie, quadriplégie) et la sévérité de l'atteinte (légère, modérée, sévère). Une plus grande perturbation dans le score total de réalisation a été observée avec une augmentation de l'atteinte neurologique (topographie et sévérité). Dans certaines catégories d'habitudes, la perturbation apparaît de façon plus évidente chez les enfants ayant une DMC plus sévère. Par exemple (Figure 3), dans la catégorie « communication », la perturbation était beaucoup plus importante chez les enfants ayant une quadriplégie modérée et sévère.

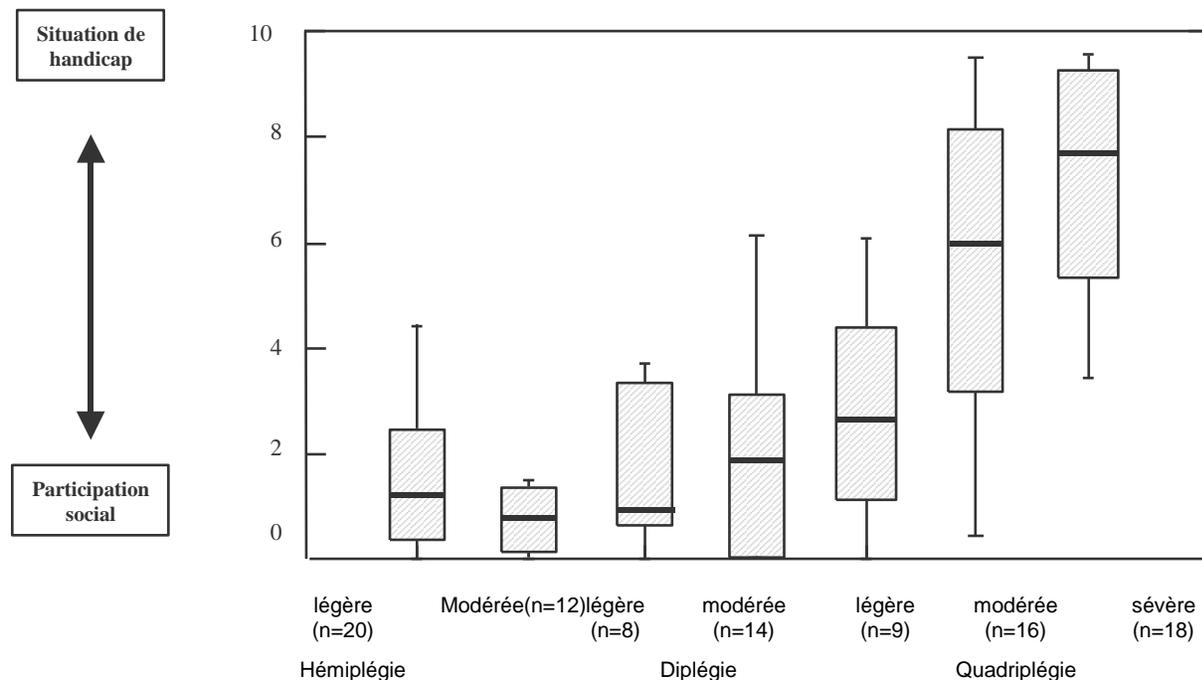


Figure 3 : Distribution des scores de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie « communication » selon la sévérité de l'atteinte (Lepage et al., 1995)

Il a été également possible de mettre en relation le niveau de réalisation des habitudes de vie et deux indicateurs d'aptitudes motrices : la vitesse de marche et la vitesse de montée d'un escalier. À titre d'exemple, la figure 4 montre qu'il existe un lien modéré entre la performance motrice et le niveau de réalisation des habitudes de vie reliées à la participation communautaire. Lorsque la performance motrice est faible, l'enfant tend à montrer plus de difficulté à réaliser ces activités. Cependant, ces indicateurs

n'expliquent pas toute la variabilité observée dans la participation sociale puisque des écarts importants de réalisation subsistent parmi les enfants dont la performance à la montée des escaliers est excellente (temps de montée entre 8 et 12 secondes).

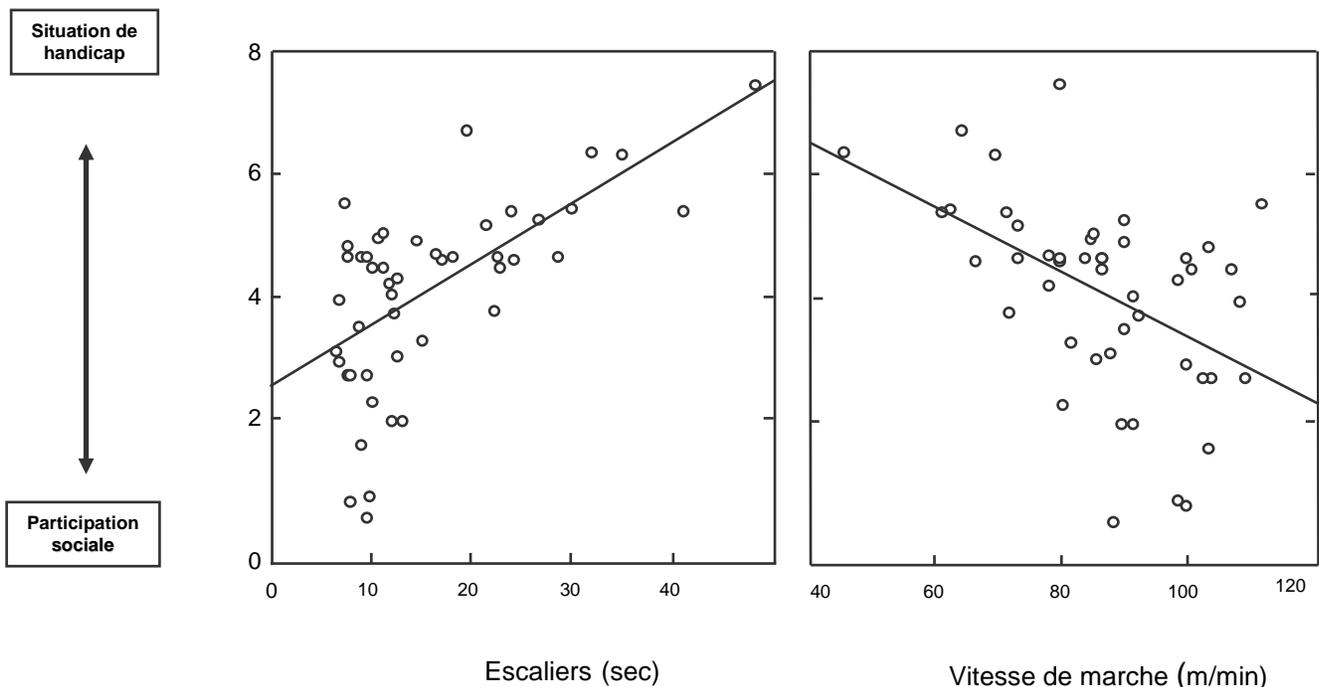


Figure 4 : Distribution du score de réalisation de la MHAVIE 1.0 pour la catégorie «communauté» selon deux indicateurs (Lepage et al., 1995)

7.2 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UNE LÉSION MÉDULLAIRE

La deuxième étude réalisée avec la MHAVIE (v. 2.1) a consisté à établir un profil de la situation de vie des personnes ayant subi une lésion médullaire traumatique au Québec à l'hiver 1995. L'élément le plus important à considérer dans l'interprétation de ces données est l'inversion de l'échelle de réalisation dans la seconde version de l'instrument. À partir de la révision de dossiers de personnes ayant été admises en établissement de réadaptation pour des interventions suite à une lésion médullaire entre 1970 et 1993 (n = 2000), un échantillon de 482 (voir Tableau 17) individus a complété un questionnaire exhaustif sur leur condition de vie qui incluait la MHAVIE abrégée.

Une analyse de chacune des habitudes de vie a permis d'identifier les habitudes dont la réalisation était perturbée et celles qui semblaient se réaliser sans difficulté importante (Figure 5). Un certain nombre d'habitudes de vie a présenté un niveau très variable de réalisation (Figure 6), les distributions des quatre habitudes de vie couvrent l'ensemble de mesure, suggérant que certains individus réalisent ces habitudes sans difficulté alors que d'autres éprouvent de la difficulté ou même ne peuvent les réaliser à cause d'un manque de capacités ou d'obstacles trop importants dans l'environnement. Malgré cette variabilité, les médianes de 3 distributions sont supérieures ou égales à 8, ce qui montre que plus de la moitié de l'échantillon réalise ces habitudes de vie sans difficulté. Considérant les capacités motrices requises pour réaliser les tâches reliées à « l'entretien ménager », il était prévisible qu'un nombre substantiel d'individus montre des difficultés de réalisation. À l'opposé, certaines habitudes de vie telles que la communication écrite ou les déplacements dans la résidence ne présentaient pas ou peu de difficulté de réalisation pour une majorité de personnes. Cela suggère que les capacités requises pour les réaliser n'aient pas été altérées par la lésion médullaire ou que l'environnement a fait l'objet d'adaptations appropriées pour limiter les obstacles potentiels.

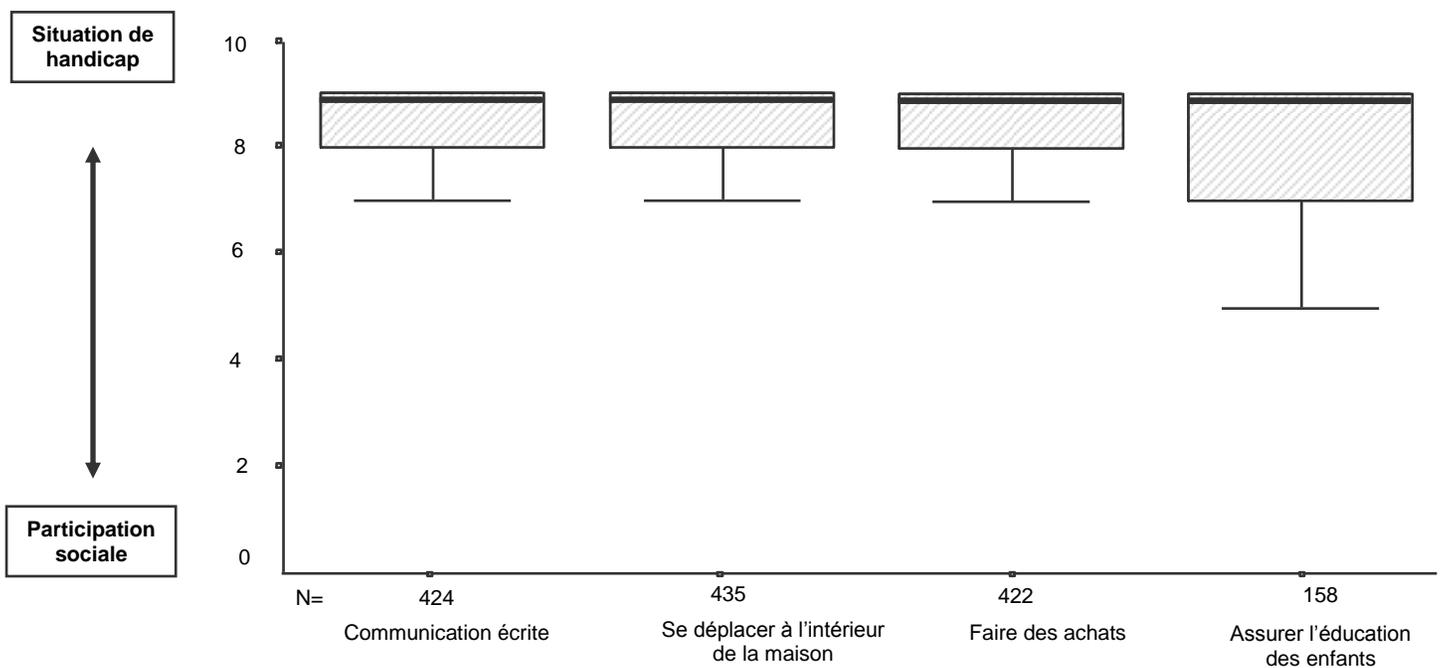


Figure 5 : Exemple de 4 habitudes de vie avec un niveau de réalisation élevé (Noreau et al., 1998)

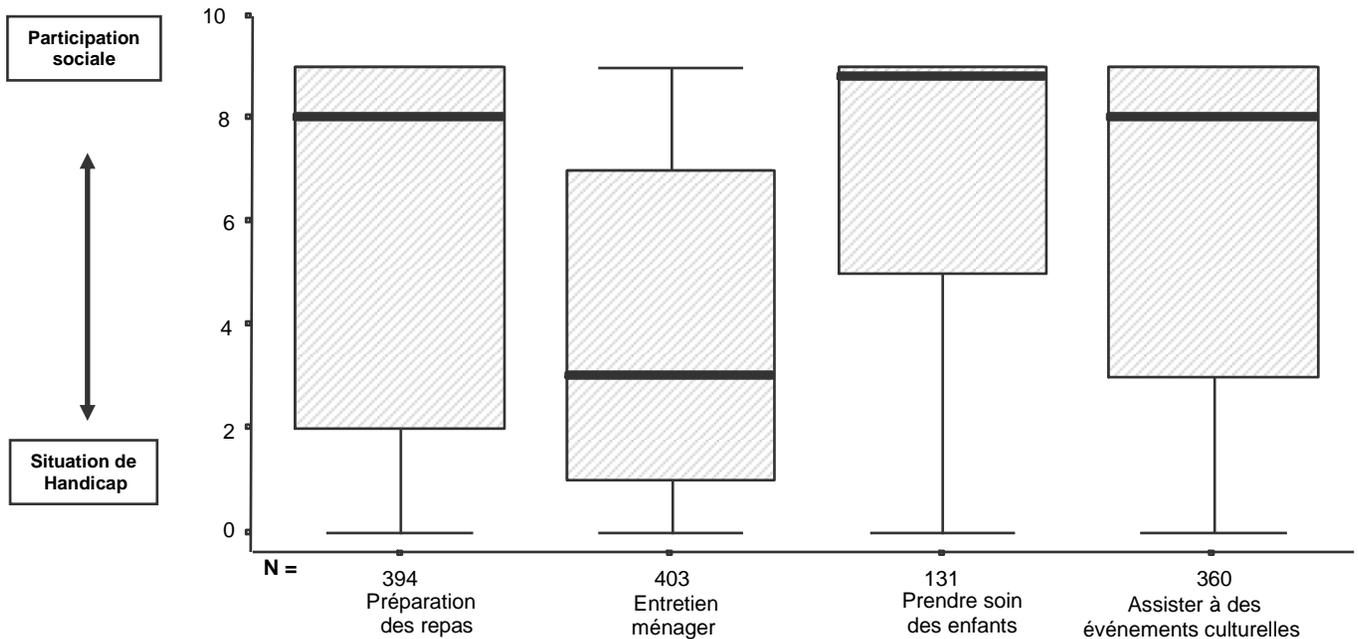


Figure 6: Exemple de 4 habitudes de vie avec un niveau variable de réalisation (Noreau et al., 1998)

7.3 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN AVC (VERSION DÉTAILLÉE)

Une première étude a été réalisée auprès d'adultes ayant subi un AVC avec la version 2.1 de la MHAVIE détaillée durant l'année 1998. Les objectifs de cette étude étaient d'établir un profil de réalisation des habitudes de vie, suite au retour à domicile, chez les personnes ayant subi un AVC et d'identifier les caractéristiques (âge, atteintes des fonctions supérieures, atteintes fonctionnelles aux membres supérieurs) pouvant potentiellement être associées aux perturbations dans la réalisation des habitudes de vie. Les sujets ont été sélectionnés à partir du service des archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Les dossiers retenus concernaient les personnes ayant subi un AVC au cours des cinq dernières années, ayant reçu leur réadaptation au site François Charon, et étant retournées vivre à domicile.

Au total, 185 habitudes de vie ont été retenues par les participants de l'étude comme faisant partie de leur contexte de vie. La majorité d'entre eux réalisaient normalement (score de la MHAVIE 8 ou 9) un grand nombre de leurs habitudes de vie (n = 144/185) bien que certains utilisaient une aide technique ou un aménagement (Figure 7).

Tableau 21 : Caractéristiques de l'échantillon (Robichaud et al., 1998)

Adultes (n=67)	
Age (%)	
Moins de 60 ans	51
60 à 69 ans	33
70 ans et plus	16
Sexe (%)	64 M
(F=Féminin, M= Masculin)	36 F
Côté de l'AVC (%)	
Droit	40
Gauche	55
Bilatéral	4

Figure 7 : Exemple d'habitudes de vie réalisées sans difficulté (score 8 ou 9) dans les activités courantes (Robichaud et al., 1998)

Tous les items des catégories « condition corporelle » et « communication » et la presque totalité des items des catégories « nutrition », « responsabilités » et « relations interpersonnelles » ont été réalisées ainsi. Toutefois, des habitudes de vie (n=23/185) principalement retrouvées dans les catégories « loisirs », « habitation » et « déplacements » ont démontré des perturbations sévères (score ≤ 3) pour plus de 50% des individus (Figure 8).

Figure 8 : Exemple d'habitudes de vie réalisées avec difficulté (score ≤ 3) dans les activités courantes et les rôles sociaux (Robichaud et al., 1998)

7.4 CHEZ DES ADULTES AYANT SUBI UN AVC (VERSION ABRÉGÉE)

Une autre étude a été réalisée auprès d'individus ayant subi un AVC. Cette fois-ci avec la troisième version de la MHAVIE abrégée. L'objectif de cette étude était d'identifier les

déterminants bio-psycho-sociaux des situations de handicap six mois après le programme de réadaptation intensif des personnes ayant subi un accident cérébral vasculaire. Cent deux individus âgés en moyenne de 68.9 ans ont participé à l'étude.

Tableau 22 : Caractéristiques de l'échantillon (Desrosiers et al., 2001)

	Adultes (n=102)
Age (années)	68,9 ± 14,1
Durée de la réadaptation (jours)	79,4 ± 44,6
Délais entre l'AVC et l'admission en réadaptation (jours)	31,4 ± 13,9
Sexe (N)	55 M
(F=Féminin, M= Masculin)	47 F
Côté de l'AVC (N)	
Droit	53
Gauche	47
Bilatéral	2

Les résultats ont démontré une relation statistiquement significative entre les situations de handicap, les incapacités et des déficiences. Les analyses de régression multiples ont indiqué que la durée de la réadaptation, l'âge, l'affect, « comorbidity », l'équilibre et un niveau de coordination des membres inférieurs sont les principaux déterminants des situations de handicap 6 mois après la réadaptation chez les personnes ayant subi un AVC. L'étude a démontré que plusieurs caractéristiques personnelles avaient une influence sur les situations de handicap des personnes post-AVC.

Tableau 23 : Résumé des principaux déterminants des situations de handicaps 6 mois après le programme de réadaptation des personnes ayant subi un AVC (Desrosiers et al., 2001)

Variables inclus dans le model de régression	Coefficient de régression	p-value*	R² Ajusté
Affect	-0,05	0,000	0,226
Coordination des membres inférieurs	0,06	0,000	0,539
Durée de la réadaptation	-0,009	0,000	0,574
Équilibre	0,03	0,002	0,655
Age	-0,02	0,019	0,671
Présence de comorbidité	-0,03	0,049	0,681
Intercept	6,6	0,000	---

8. MHAVIE VERSION ENFANT

Comme le contexte de vie des enfants diffère grandement de celui des adultes, les milieux cliniques se sont fait de plus en plus pressants pour que soit développée une version qui correspondait davantage à ce contexte particulier. La MHAVIE-Enfant permet ainsi de documenter la réalisation des habitudes de vie des enfants de 5 à 13 ans dans leurs différents contextes de vie, soit familial, scolaire, dans leurs loisirs, etc. À partir de la version générale de la MHAVIE, notre équipe de recherche a procédé à une révision des items de l'instrument pour ne retenir que ceux s'adressant au contexte de vie des enfants. De plus, une reformulation de certains items a également été réalisée pour assurer l'utilisation de termes clairs pour cette population cible. Ce projet d'adaptation de l'instrument s'inscrit dans la continuité des travaux de recherche réalisés par notre équipe afin de doter le milieu de la réadaptation et du soutien à l'intégration sociale d'un instrument permettant une meilleure documentation de la participation sociale.

8.1 DESCRIPTION DE L'INSTRUMENT

Version détaillée

Dans cette version comprenant 195 items, chaque rubrique des habitudes de vie (selon les sous-catégories de la nomenclature fournie) a été traduite en énoncé correspondant à une activité spécifique et illustratrice de chaque habitude de vie des enfants (prise de repas, habillage, relations avec le parent, etc.). Une même échelle de réalisation permet de qualifier la performance à chaque énoncé.

Version abrégée

Il s'agit d'une version comprenant un nombre plus restreint d'items (n = 62), libellés de façon plus générale, mais qui doivent couvrir les mêmes domaines de la vie de l'enfant.

Tableau 24 : Nomenclature des habitudes de vie utilisée pour la MHAVIE (v. 1.0) adaptée aux enfants de 5 à 13 ans et le nombre d'énoncé de l'instrument détaillé et la version abrégé

	Activités courantes			Rôles sociaux	
	Nombre d'énoncés abrégée	Nombre d'énoncés détaillée		Nombre d'énoncés abrégée	Nombre d'énoncés détaillé
Nutrition	4	21	Responsabilités	7	16
Condition corporelle	4	8	Relations interpersonnelles	5	10
Soins personnels	8	35	Vie communautaire	2	2
Communication	8	21	Éducation	6	14
Habitation	6	28	Loisirs	8	24
Déplacements	4	16			

Dans les deux versions de l'instrument, la formulation des énoncés a été travaillée de façon à les rendre simples à comprendre, dans un contexte québécois, tout en tentant le plus possible de choisir une terminologie générique. Comme nous souhaitons que cet outil puisse être utilisé, dans certain cas, sous une forme auto-administrable sans aide professionnelle, ce critère de facilité de compréhension est de première importance.

Récemment, l'instrument a été soumis à un processus de validation de contenu auprès d'un groupe d'experts du domaine de la réadaptation (15 cliniciens, 4 chercheurs) et de parents d'enfants ayant des incapacités (n = 11). Ces personnes ont porté un jugement sur les items du questionnaire quant à leur clarté et à leur représentativité des 12 catégories d'habitudes de vie.

RÉFÉRENCES

- Badley, E.M. The ICIDH: format, application in different setting and distinction between disability and handicap. *International Disability Studies*. 9: 122-5; 1987.
- Badley, E.M. The genesis of handicap: Définition, models of disablement, and role of external factors. *Disability and Rehabilitation*. 17: 53-62; 1995.
- Desrosiers, J., Rochette A., Noreau, L., Bravo, G., Hébert, R., Boutin, C. Comparaison of two fonctionnal independence scales as outcome measures in post-stroke rehabilitation, *Submitted to the Journal of clinical Epidemiology*. 2001
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette A., Bravo, G., Boutin, C. Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation, *Submitted to Disability and rehabilitationmiology*. 2001
- Fleiss, J.L. and Shrout, P.E. Approximate interval estimation for a certain intraclass correlation coefficient. *Psychometrika*. 43 (2) : 259-62 ; 1978.
- Flynn, R.J. L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : Définitions conceptuelles et opérationnelles. *Réseau International CIDIH*. 6 (2) : 36-45 ; 1993.
- Fougeyrollas, P., Cloutier R., Bergeron H., St-Michel G. Le Processus de production des handicaps : analyse de la consultation. Nouvelles propositions complètes. *Réseau International CIDIH*. 4 (1-2); 1991.
- Fougeyrollas, P. Documenting environmental factors as determining variables in the day-to-day activities and the fulfilment of social roles by persons with impairments and functional limitations. *ICIDH International Network*. 5(3) : 8-13; 1993.
- Fougeyrollas, P. Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contribution relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disability and Rehabilitation*. 17 (3/4) : 145-53; 1995.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G. Guide de l'utilisateur « Instrument de mesure des habitudes de vie » (MHAVIE 2.1) et « Instrument de mesure de la qualité de l'environnement ». *Réseau International CIDIH*. 9 (1): 6-19; 1997.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S-A., St-Michel, G. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptuel approach and assessment of handicap, *International Journal of Rehabilitation Research*. 21 : 127-141 ; 1998a.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St-Michel, G., Classification québécoise du Processus de production du handicap, *Réseau international sur le processus de production du handicap*. 1998b.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S-A., St-Michel, G. Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives : approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap, *Handicap, Revue des sciences humaines et sociales*. 84: 61-78; 1999.
- Granger, C.V., Hamilton, B.B., Keith, R.A., Zielezny, M., Sherwin, E.S. Advances in functional assessment for medical rehabilitation. *Top Ger Rehab*. 1: 59-74; 1986.
- Hébert, R., Carrier, R., Bilodeau, A. The Functional autonomy measurement system (SMF) : Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*. 17 : 293-302 ; 1998.
- Hamonet, C. *Handicapomètre D.A.C. : Dépendance, Autonomie, Capacités*. Paris: Université Paris Val de Marne. 1990.
- Harwood, R.H., Gompertz, P. and Ebrahim, S. Handicap one year after stroke: validity of a new scale. *Journal of Neurosurgery and Psychiatry*. 57(7) : 825-9; 1994.
- Labbé, A., Noreau, L., Bernard, P-M., Fougeyrollas, P. Reliability study of the life habits assessment in adults and children with traumatic brain injury. 1999.
- Labbé, A., Noreau, L., Bernard, P-M., Fougeyrollas, P. Comparaison of the life habits assessment and the community integration questionnaire in adults with traumatic brain injury. 1999.
- Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P-M. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy, *Physical therapy*. 78 (5): 458-469; 1998.
- Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P-M. Fougeyrollas, P. Profile of handicap situations in children with cerebral palsy, *Scand Journal rehab med*. 30: 263-272; 1998.
- Minaire, P. Disease, Illness and health. Theoretical models of the disablement process. *Bulletin World Health Organization*. 70 : 373-9 ; 1992
- Noreau, L., Fougeyrollas, P. Le développement et l'utilisation des outils MHAVIE et MQE. Actes du Séminaire de recherche, Paris – 19 et 20 mars 1999. 85-96 : 1999.
- Noreau, L., Fougeyrollas, P. L'évaluation des situations de handicap : La Mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. 10 (2): 81-97; 1996.

- Noreau, L., Fougeryrollas, P., Labbé, A., Laramée, M-T. Comparison of two measurements tools addressing the concept of handicap CHART and LIFE-H, *Journal of spinal cord medicine*, 21(2): 151; 1998.
- Pedhazur, E.J., Pedhazur-Schmelkin, L. *Measurement, Desing and Analysis: An Integrated Approach*, Lawrence Erlbaum Ass. Publishers, Hillsdale, NJ. 1991.
- Robichaud, A., Noreau L., Fougeryrollas, P., Lepage, C. La réalisation des habitudes de vie suite au retour à domicile chez les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébrale. 1998.
- Shrout, P.E. and Fleiss, J.L. Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability... *Psychological Bulletin*. 86: 420-28; 1979.
- Steward, G., Kidd, D. and Thompson, A.J. The assessment of handicap: an evaluation of the Environmental Status Scale. *Disability and Rehabilitation*. 17 (6): 312-16; 1995.
- Verbrugge, L.M. and Jetté, A.M. The disablement process. *Social Science and Medecine*. 38 (1): 1-4; 1994.
- Whiteneck, G.G. et al. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medical and Rehabilitation*. 73 (6) : 519-26; 1992.
- Willer, B. , Ottenbacher, K.J. et Coad, M.L. The Community Integration Questionnaire: A comparative examination, *American Journal of Physical Medecine and Rehabilitation*. 73 (2) : 103-111; 1994.
- Willer, B., Button, J. et Corrigan, J.D. The Concept of Handicap in Rehabilitation and Research. In *Assessing Medical Rehabilitation Practices. The Promise of Outcomes Research*. Fuhrer M.J. Paul H. Brooks. 127-151; 1997.
- World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva. 1980.
- Wright, B.D. and Master, G.N. *Rating Scale Analysis*. Chicago, Il.: Mesa Press. 1982

ANNEXE 1 : LA MESURE DES HABITUDES DE VIE (VERSION GÉNÉRALE)

L'INSTRUMENT DÉTAILLÉ (v. 3.0)

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 1- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez de quelle façon vous les réalisez habituellement, et quel type d'aide est requis. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 2- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez jusqu'à quel point vous êtes satisfait ou insatisfait de la façon dont vous les réalisez. </div>	Question 1					Question 2									
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Régime alimentaire														1.1	
Planifier l'achat de vos aliments (liste d'épicerie)														1.1.1	
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et votre diète (quantité et type d'aliments)														1.1.2	
Préparation des repas														1.2	
Préparer un repas simple (repas quotidien de viande et de légumes, sandwich, ...)														1.2.1	
Préparer un repas complexe (plusieurs services, incluant suivre une recette, ...)														1.2.2	
Utiliser une cuisinière (éléments de surface)														1.2.3	
Utiliser le four d'une cuisinière														1.2.4	
Utiliser un four micro-ondes														1.2.5	
Utiliser un réfrigérateur (incluant le congélateur)														1.2.6	
Utiliser les autres appareils électro-ménagers (cafetière, robot culinaire)														1.2.7	
Dresser (mettre) et desservir la table														1.2.8	
Servir les aliments														1.2.9	

L'INSTRUMENT ABRÉGÉ (v. 3.1)

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 1-Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez : A) <u>de quelle façon la personne* les réalise habituellement,</u> B) <u>quel type d'aide est requis.</u> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 2- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée. </div>	Question 1			Question 2										
	A) Niveau de réalisation (1 réponse seulement)		B) Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)		Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)									
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait
Nutrition														
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers (quantité, type d'aliments)														1.1
Préparer vos repas (incluant l'utilisation des appareils électroménagers)														1.2
Prendre vos repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des convenances, ...)														1.3.1
Utiliser les services de restauration (services aux tables et restauration rapide)														1.3.2
Condition corporelle														
Vous mettre au lit et sortir de son lit														2.1
Dormir (confort, durée, continuité, ...)														2.2
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique (marche, exercices individuels ou en groupe, ...)														2.3
Réaliser des activités relaxantes, de détente ou d'attention pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, jeux d'échecs, mots croisés, ...)														2.4
Soins personnels														
Vous occuper de votre hygiène corporelle (se laver, se coiffer, prendre un bain ou une douche, ...)														3.1

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

ANNEXE 2 : LA MESURE DES HABITUDES DE VIE ADAPTÉE AUX ENFANTS DE 5 À 13 ANS

L'INSTRUMENT DÉTAILLÉ (v. 1.0)

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées) <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 1- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez A) de quelle façon le jeune les réalise habituellement, et B) quel type d'aide est requis. </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px;"> 2- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez jusqu'à quel point vous êtes satisfait ou insatisfait de la façon dont le jeune les réalise. </div>	Question 1					Question 2									
	A) Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B) Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine additionnelle*	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Régime alimentaire														1.1	
Mentionner ses choix, ses goûts ou ses besoins pour l'achat des aliments														1.1.1	
Choisir les aliments appropriés pour ses collations, ses repas, selon ses goûts et ses besoins particuliers (quantité et type d'aliments)														1.1.2	
Préparation des repas														1.2	
Préparer une collation, un déjeuner, un sandwich														1.2.1	
Participer à la préparation d'un repas (entrée, mets principal, dessert, ...)														1.2.2	
Effectuer une recette simple														1.2.3	
Utiliser une cuisinière (éléments de surface)														1.2.4	
Utiliser le four d'une cuisinière														1.2.5	
Utiliser un four micro-ondes														1.2.6	
Utiliser un réfrigérateur (incluant le congélateur)														1.2.7	
Utiliser d'autres appareils électroménagers (grille-pain, ouvre boîte, ...)														1.2.8	
Dresser (mettre) et desservir la table														1.2.9	

* Il s'agit de l'aide additionnelle à celle habituellement requise pour un jeune du même âge.
 N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour le jeune de réaliser ses habitudes de vie.

Participer activités groupe d'entraide

80
60
40
20
0

Question 2

Niveau de satisfaction
(réponse seulement)

Très satisfait
Satisfait
Pas satisfait

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.3.1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.3.2
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.2
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.3
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.1

Participer à la préparation d'un repas (incluant l'utilisation de certains appareils électroménagers)

Prendre ses repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des consignes, ...)

Utiliser les services de restauration (services aux tables et restauration rapide)

Condition corporelle

Se mettre au lit et sortir de son lit

Dormir (confort, durée, continuité, ...)

Pratiquer des activités physiques qui maintiennent ou améliorent sa santé ou sa condition physique

Pratiquer des activités relaxantes, de détente ou d'attention (écouter de la musique ou une histoire, jeux de mémoire, ...)

Soins personnels

S'occuper de son hygiène personnelle (se laver, se brosser les dents, se peigner, prendre un bain ou une douche, ...)

SPÉCIMEN

* Il s'agit de l'aide additionnelle à celle habituellement requise pour un jeune du même âge.

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour le jeune de réaliser ses habitudes de vie.