

DÉVELOPPEMENT HUMAIN, HANDICAP ET CHANGEMENT SOCIAL

Revue internationale sur les concepts,
les définitions et les applications

Volume 12, numéro 1 • Juillet 2003

ÉDITION :

Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

MISE EN PAGE :

Monique Blouin
Jean-François Duclos

TRADUCTION :

Sandra Hopps

DÉPÔT LÉGAL :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

*Faire parvenir toute correspondance
à l'adresse suivante :*

RIPPH

Case postale 225
Lac St-Charles (Québec)
Canada
G3G 3C1

Téléphone : (418) 529-9141, poste 6202
Télécopieur : (418) 649-3711
Courrier électronique : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet : www.ripph.qc.ca

Page couverture :

Huile 77cm x 62cm, BUSSIER
Centre d'art Bussier-Jacques,
446, Chemin Royal, St-Jean Île d'Orléans,
Québec GOA 3W0, (418) 829-3425.
Photographie Ginette St-Michel

Table des matières

Les Corps-Jazz – création

Patrick Fougeyrollas.....3

**Association entre le milieu de vie et la
perception de l'influence de l'environnement
sur la participation sociale : une application
du Processus de production du handicap**

Valérie Harvey et Luc Noreau4

**Application du Processus de production du
handicap à l'étude du vieillissement des
personnes blessées médullaires**

Line Beauregard et Aline Vézina.....9

**Le Processus de production du handicap :
application concrète du modèle à l'étude des
services de maintien à domicile pour les
personnes ayant des incapacités**

Patrick Fougeyrollas, Charles Gaucher et
Pierre Majeau20

**Comparaison de deux méthodes pour décrire
l'impact de l'aphasie sur le fonctionnement
de deux individus – étude pilote**

Garcia, L.J., Eriks-Brophy, A., Daneault, C.,
Gravel, M., Séguin, M.J., Rochette, M. C.....31

**Processus de développement personnel et de
production du handicap**

Pierre-Paul Lachapelle, Ph.D.....50



Une invitation...

À DEVENIR MEMBRE ET À COLLABORER AU RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Devenir membre de ce réseau en pleine expansion représente de nombreux avantages pour vous et constitue un enrichissement pour l'ensemble de la communauté :

- Vous serez à la fine pointe de l'information internationale sur les applications et les recherches concernant le Processus de production du handicap (PPH) et l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap.
- Vous ferez partie d'un réseau d'experts et d'utilisateurs de cet outil qu'est le PPH.
- Vous aurez une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches, commentaires sur des sujets relatifs au processus de handicap et à sa compréhension conceptuelle.

COTISATION ANNUELLE INDIVIDUELLE :
63,26 \$ (dollars canadiens), taxes comprises
COTISATION ANNUELLE CORPORATIVE :
166,79 \$ (dollars canadiens), taxes comprises

Veillez faire votre chèque à l'ordre du RIPPH et le faire parvenir à l'adresse suivante :

RIPPH
Case postale 225
Lac St-Charles, Québec
Canada
G3G 3C1

N.B. Pour les pays étrangers, payez par traite bancaire ou mandat poste, dans les deux cas, dégagés de frais.

Remerciements

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

- L'institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Appel d'articles

Nous vous invitons à partager vos expériences et vos commentaires sur la nouvelle CIF et sur l'évolution conceptuelle dans le champ des causes et conséquences des maladies et traumatismes et les applications reliées au PPH avec les lecteurs de *Développement humain, handicap et changement social - Revue internationale sur les concepts, les définitions et applications*, ceci en nous transmettant vos textes.

N'oubliez pas de joindre à votre texte une copie informatisée sur disquette.

Conseil d'administration du RIPPH en 2002

Normand Boucher	Stéphane Mercier
Christian Dufour	Charles Paré
Patrick Fougeyrollas	Ghyslain Parent
Christian Généreux	Marie-Blanche Rémillard
Anne Hébert	Camille Rheault
Lucie Lemieux-Brassard	Nancy Tremblay
Dominique Lizotte	

Adhésion / Changement d'adresse

Membre individuel : Membre corporatif : Changement d'adresse seulement :

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

J'autorise la publication de mon nom et mes coordonnées comme membre : Oui Non

Signature : _____ Date : _____



LES CORPS-JAZZ

Thème central : corps humains
Improvisation de différences
rythme déhanché, reggae des nuits blanches,
les corps jasant, libérés.
Laisse tes tiques, tes préjugés aveugles.
Écoute la jam-session des corps surprises,
plainte insistante des êtres surprotégés,
ignorés, cachés, enfermés,
qui gronde souterraine et envahit la scène.

Insolence de tous les étranges,
les déviants, les « handicapés »
de se montrer au grand jour,
de sortir des ghettos,
des isolements institutionnels de la marge.
Infiltration insidieuse du quotidien, de la rue.
Béquilles en distorsion et chaises roulantes en délire
se moquent de Pitié et Charité :
déeses usées de l'exclusion.

Irruption incohérente,
réveil des angoisses profondes face à « l'infirmes ».
Menace de l'inconnu, du mal qui trahit la raison.

Prise de parole des laissés pour compte,
corps dingues qui gueulent pour accéder à leur
autonomie.

Raz de marée qui fera péter les normes de
l'accessibilité à la jouissance.

C'est un cri de saxophone éclaté écorchant
les consciences classiques.

Ça fait désordre,
ça dérange l'idéal harmonieux,
élitiste et violent du beau.
Peur du grouillement de la foule des difformes
qui cesse de se répéter dans la solitude :
« ah, si seulement j'étais beau
et con comme les autres ».

Multivers contre univers. Pas un pareil.

En finir avec le marché du monstrueux,
à l'affût du scandale,
avec ceux qui font la queue pour entrevoir
celui qui n'a plus qu'une chose pour survivre :
offrir son corps en représentation,
roulement de tambours, cirque et corps de foires,
la femme à barbe, l'homme-tronc,

le rabougri, le sclérosé, le débile.
Rebut, camouflage, mais ça déborde,
le maquillage coule,
le spectacle est fini, c'est le retour du laid ordinaire,
de l'ignoré, du moche vulgaire, du kitch solitaire,
les seins qui tombent, les varices, la cellulite
envahissante,
le mangeur de ballonnet boutonnet, le chauve,
les rides, l'acné cauchemardesque :
culpabilité quotidienne de ne pas correspondre au
miroir
publicitaire qui agresse le trop ceci,
le pas assez cela.

En finir avec la recherche des doctes,
les statistiques, les quotients, les taux,
les observations oiseuses, les expériences
à la recherche du beau cas de laideur.

DÉNONCER LA PRODUCTION SOCIALE DU HANDICAP

sous couvert de normalité rentable.

Pour ne plus entendre les apartés du genre:
« des gens comme ça, vaudrait mieux pas les laisser
vivre

et puis ça nous coûte cher en taxes,
de toute façon y sont pas heureux, madame chose »

Solo de basse capoté qui sape les assises
des tours d'ivoire, des fashologues de tous acabits,
maniaques de l'étiquetage, de la classification,
du baillonnage des différents,
occupés à théoriser sur les traitements les plus
efficaces
pour amputer tous ces éclats, ces morceaux de corps
qui dépassent, questionnent les cadres,
poussent de toutes parts et font craquer les
structures,
les règles du jeu établies pour le bel ordre des
choses.

PATRICK FOUGEYROLLAS
(Dérives ,Voir(e), 1978)



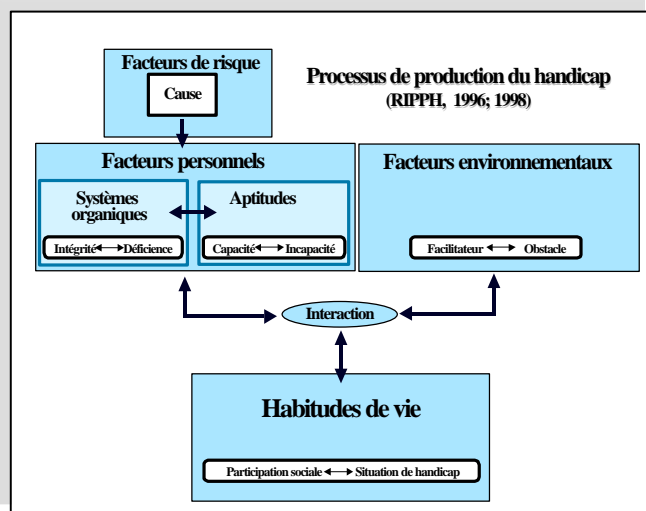
Association entre le milieu de vie et la perception de l'influence de l'environnement sur la participation sociale : une application du *Processus de production du handicap*

Par Valérie Harvey, B.Sc., erg., Luc Noreau, Ph.D.

Introduction

Dans la compréhension des conséquences d'une blessure médullaire (BM), la recherche s'est traditionnellement intéressée à l'impact du traumatisme sur les systèmes organiques et les capacités de la personne. Depuis les années 80, on s'intéresse et reconnaît de plus en plus l'importance de l'impact social entraîné par une telle blessure. Le modèle de *Processus de production du handicap* (PPH) nous permet de bien illustrer comment surviennent ces conséquences sociales (illustration 1).

Illustration 1 :



La participation sociale y est considérée comme une partie intégrante d'un continuum où la réalisation des habitudes de vie peut évoluer entre une pleine participation sociale et une situation d'handicap. Nous savons que suite à une BM plusieurs habitudes de vie sont perturbées chez l'individu. Par exemple, au

niveau du travail, la littérature rapporte une diminution du taux d'emploi passant de 70% après la BM à 35% quelques années plus tard (Krause et al., 1999). Également, au niveau des relations interpersonnelles on rapporte que le divorce est 2 à 3 fois plus fréquent chez les personnes ayant une BM que chez la population en général (Dijkers, 1995).

Malgré une meilleure connaissance des conséquences sociales de la BM, la participation sociale demeure un phénomène complexe, difficile à comprendre et à expliquer. Certains auteurs, comme Badley (1995), Whiteneck (1999), Noreau (2002) et Fougeyrollas (1993, 1995) laissent supposer une forte contribution des facteurs environnementaux dans le *Processus de production du handicap*. Malheureusement l'influence de ces facteurs, qui peuvent favoriser ou perturber la réalisation des habitudes de vie, a été peu étudiée chez les personnes ayant une BM. L'étude menée par Noreau (2002) auprès de personnes ayant une BM, a permis d'identifier certains facteurs étant perçus par la majorité des participants comme des facilitateurs et des obstacles à leur participation sociale (tableau 1).

Toutefois nous ignorons si l'influence perçue de ces facteurs varie en fonction du milieu de vie propre à l'individu. Certaines études démontrent que les environnements urbains et ruraux présentent des caractéristiques bien distinctes. Par exemple, selon des études québécoises, nous savons que le taux d'emploi est supérieur dans les milieux urbains par rapport aux milieux ruraux et que les revenus



familiaux sont inférieurs en milieu rural (ISQ, 1998). Il y a donc lieu de se questionner sur l'impact que peuvent avoir ces différences environnementales (milieu urbain et rural) sur la participation sociale. La présente étude vise donc à évaluer l'association entre le milieu de vie de la personne et la perception de l'influence de l'environnement sur la participation sociale.

Tableau 1 : Principaux facteurs environnementaux influençant la participation sociale (Noreau et al., 2002)

Facilitateur

Soutien de la famille	73%
Accessibilité physique de la résidence	69%
Présence des commerces	62%

Obstacles

Conditions climatiques hivernales	88%
Disponibilité des emplois	64%
Accessibilité physique-résidence des amis	62%

Méthodologie

À fin de pouvoir comparer l'influence perçue de l'environnement selon le milieu de vie, les participants à l'étude ont été séparés en quatre groupes correspondant à leur zone géographique de résidence, telle que définie par Statistique Québec (Pampalon et Raymond, 1998). La zone 1, la *métropole* correspond à la région métropolitaine de recensement de Montréal (environ 3 millions d'habitants), la zone 2, *zone urbaine*, représente les autres régions urbaines de recensement (100 000 à 700 000 habitants), la zone 3, *zone semi-rurale*, correspondant aux municipalités majoritairement urbaines (11 000 à 100 000 habitants) et la zone 4, *zone rurale*, comprend toutes les autres zones habitées. L'échantillon comprend 459 sujets pour qui il a été possible

d'identifier la zone géographique de résidence et qui ont été évalués à l'aide de la *Mesure de qualité de l'environnement* (MQE) dans le cadre d'une précédente étude (Noreau 2002). Les sujets avaient en moyenne 42,2 ans (+/- 12,2 ans) et avaient subi une BM depuis environ 12,9 ans (+/- 6,7 ans). Lorsque comparés pour leurs caractéristiques démographiques, aucune différence significative n'existe entre les 4 groupes.

La MQE (Fougeyrollas, 1997), un questionnaire auto-administré, a permis de mesurer la perception qu'ont les individus de l'influence de l'environnement sur la réalisation de leurs habitudes de vie. Il comprend 84 items regroupés en 6 catégories : *Support et attitude de l'entourage* (n=13), *Revenus, emploi et sécurité de revenu* (n=10), *Services publics et gouvernementaux* (n=23), *Environnement physique et accessibilité* (n=20), *Technologies* (n=10) et *Égalité des chances et orientations politiques* (n=8). Pour chacun des items la personne doit évaluer si elle perçoit le facteur environnemental comme un obstacle ou un facilitateur et dans quelle mesure il influence sa participation sociale (majeur, modéré ou mineur). Un obstacle perturbe la réalisation des habitudes de vie et est coté de façon négative (-3, -2, -1; majeur, modéré ou mineur) et le facilitateur favorise la réalisation des habitudes de vie et est coté de façon positive (1, 2, 3; mineur, modéré et majeur). Dans le cadre de la présente étude, 2 méthodes de compilation des résultats ont été utilisées. Tout d'abord les 84 facteurs ont été analysés individuellement, c'est-à-dire selon la proportion de participants qui perçoivent le facteur soit comme un obstacle, n'ayant pas d'influence ou un facilitateur. Ensuite, des scores globaux, facilitateur et obstacle pour chacune des catégories de facteurs et pour l'ensemble des items, ont été calculés. Le score facilitateur représente la somme de tous les scores positifs et le score obstacle, la somme de tous les scores négatifs à l'intérieur d'une même catégorie.

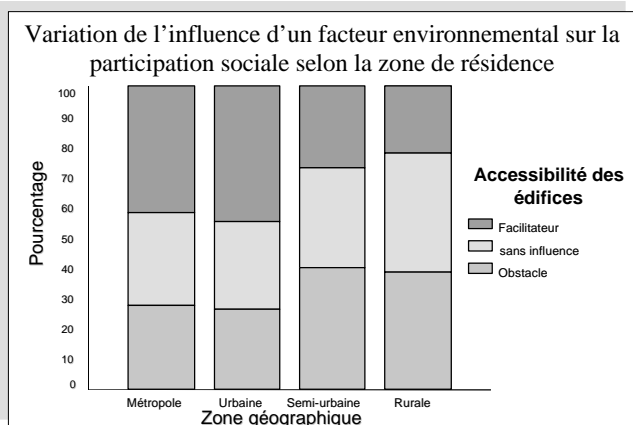
Des analyses statistiques de moyenne et d'écart type ainsi que de comparaison de moyenne (oneway ANOVA) ont été effectuées pour les variables continues (scores obstacle et facilitateur) alors que pour les variables ordinales (facteurs environnementaux), ce sont des distributions de fréquences et des tests d'indépendance (Chi-Carré) qui ont été utilisés.

Résultats

Les facteurs environnementaux

Lorsque comparés pour leur perception de l'influence de l'environnement sur la participation sociale, les 4 groupes diffèrent significativement ($p < 0.05$) au niveau de 36 des 84 items du MQE (Tableau 2). La majorité des différences est située dans les catégories *Services publics et gouvernementaux* (15) et *Environnement physique et accessibilité* (12). Les résultats détaillés de trois des facteurs individuels pour lesquels il existe une différence significative sont illustrés par zone de résidence à l'aide de graphiques (illustrations 2, 3, 4).

Illustration 2 :



Ceux-ci démontrent bien la tendance générale qui se dégage des analyses comparatives effectuées entre les différentes zones.

Illustration 3 :

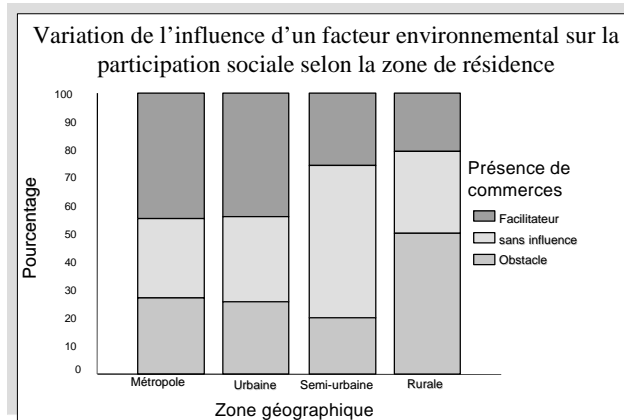
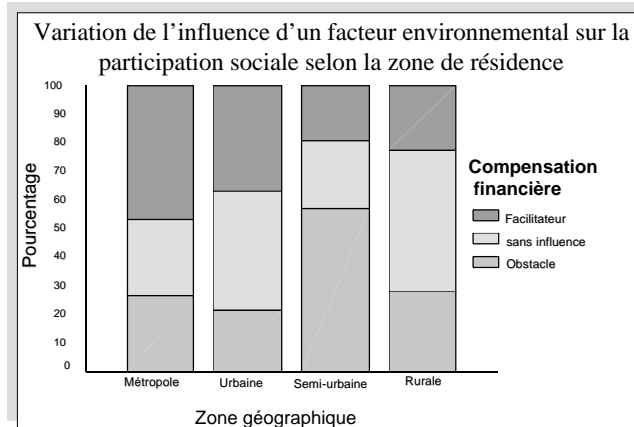


Illustration 4 :



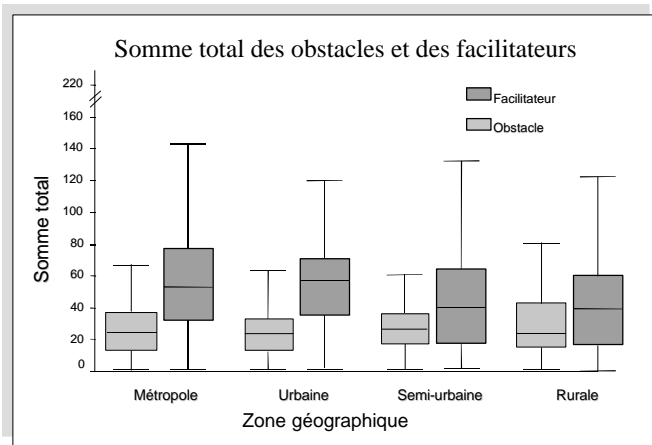
Effectivement, il est possible d'observer que la proportion d'individus percevant les facteurs environnementaux comme un facilitateur est plus élevée dans les milieux urbanisés soit la métropole (1) et la zone urbaine (2) comparativement aux 2 autres zones plus rurales (3 et 4). La tendance soulevée précédemment ne se manifeste pas nécessairement de manière inverse au niveau des obstacles. La proportion plus élevée de facilitateurs dans les zones urbaines ne correspond pas toujours à des proportions d'obstacles plus élevés dans les zones rurales. On observe que les zones 1 et 2 ainsi que les zones 3 et 4 comportent des proportions similaires et semblent former deux sous-groupes.

On note également un plus grand nombre de différences entre la métropole (1) et les zones rurales (3 et 4) qu'entre la zone urbaine (2) et les zones rurales (3 et 4).

Les scores globaux

Les comparaisons des scores globaux obstacle et facilitateur entre les zones confirment une tendance similaire à celle observée au niveau des facteurs individuels (illustration 5).

Illustration 5 :



Effectivement, des différences significatives ($p < 0.05$) ont été observées uniquement dans 3 catégories de la MQE soit : *Services publics et gouvernementaux*, *Environnement physique et accessibilité* et *technologies* et ce, uniquement au niveau des facilitateurs. Les résultats globaux facilitateur de ces catégories sont plus élevés dans les zones plus urbaines comparativement aux zones plus rurales. Par contre, aucune différence significative n'est observée au niveau des scores obstacle.

Discussion et conclusion

Très peu d'études se sont penchées jusqu'à maintenant sur le rôle des environnements urbains et ruraux dans le processus de participation sociale chez les personnes ayant une BM. Une autre étude québécoise effectuée auprès des personnes

âgées (Lefrançois, 1998) a révélé que les gens vivant dans la métropole effectuaient plus d'activités de loisir à l'extérieur du domicile, laissant croire qu'effectivement le milieu de vie affecte la réalisation des habitudes de vie comme celles des loisirs.

Tableau 2 : Nombre et proportion de facteurs présentant une différence significative entre les zones de résidence

Catégories environnementales	N / Ntotal	%
Services publics et gouvernementaux	15 / 23	65
Env. physique et accessibilité	12 / 20	60
Revenus et emploi	3 / 10	30
Technologies	3 / 10	30
Support et attitude	2 / 13	15
Égalité des chances	1 / 8	13
TOTAL	36 / 84	43

Hagglund (1998) rapporte quant à lui que les barrières majeures à l'intégration communautaire des personnes ayant une BM dans les milieux ruraux américains sont reliées aux transports, à l'accessibilité et aux services de santé. À notre connaissance, en ce qui a trait à la participation sociale des personnes ayant une BM, aucune comparaison spécifique n'a été effectuée entre les milieux urbains et ruraux.

La présente étude, tout comme les précédentes, démontre qu'effectivement le milieu de vie a une influence sur la participation sociale de l'individu, puisque presque 50% des facteurs sont perçus différemment selon la zone de résidence. Ce sont particulièrement les facilitateurs qui diffèrent d'un milieu à l'autre. Les proportions plus élevées de facilitateurs dans les zones urbaines sont particulièrement reliées à l'environnement physique et aux services, ces facteurs semblent donc faciliter d'avantage la participation sociale des personnes ayant une BM vivant en milieu urbain. Le fait que l'on observe plus de différences entre la métropole et les milieux ruraux traduit peut-être un effet de l'urbanisation; plus le milieu est urbanisé



plus il est facilitant. Les obstacles quant à eux semblent être perçus de la même manière peu importe le lieu de résidence. On constate également que la perception de l'influence de l'environnement social varie très peu en regard du milieu de vie.

Ces conclusions constituent des outils à la fois pour les cliniciens et les décideurs politiques. Il est essentiel pour les intervenants en réadaptation de considérer l'environnement dans lequel les personnes retournent suite à leur traitement afin d'assurer un suivi adéquat et de potentialiser la participation sociale de l'individu au sein de son milieu. De plus, les

gens en milieux ruraux perçoivent significativement moins de facilitateurs reliés aux services et à l'environnement physique que les gens des milieux urbains. Ceci laisse voir une disparité dans les services et aménagements offerts aux personnes ayant une BM selon leurs besoins et constitue une cible d'action pour les institutions gouvernementales afin de favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Bibliographie

Badley, E. (1987) The ICIDH : format, application in different settings, and distinction between disability and handicap. *International Disability Studies*, 9, 122-125.

Dijkers, M.P., Abela, M.B., Gans, B.M., Gordon, W.A. (1995) *The aftermath of spinal cord injury, in Spinal cord injury. Clinical outcomes from the model systems*. Aspen: Maryland, 185-212.

Fougeyrollas, P. (1993). Documenting Environmental Factors as Determinating Variables in the Day-to-day Activities and the Fulfilment of Social Roles by Persons with Impairments and Functional Limitations. *ICIDH International Network*, 5, 8-13.

Fougeyrollas, P. (1995) 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, 145-153.

Fougeyrollas, P., Noreau L., St Michel, G. (1997). La mesure de la qualité de l'environnement (MQE). *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 9 (1), 32-49.

Haglund, K., Daniel, L., Acuff, M. (1998). Community Reintegration for persons with Spinal Cord Injury Living in Rural America. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 4, 28-40.

Institut de la Statistique du Québec ISQ (1998) *Enquête québécoise sur les limitations d'activités*.

Krause, J., et al. (1999), Employment after spinal cord injury: an analysis of cases from the Model Spinal Cord Injury Systems. *Arch Phys Med Rehabil*, 80, 1492-5000.

Lefrançois, R., Leclerc, G., Poulin, N. (1998). Predictors of Activity Involvement Among Older Adults. *Activities. Adaptation & Aginig*, 22(4), 15-29.

Noreau, L., Fougeyrollas, P., Boschen, K. (2002). Perceived Influence of the Environment on Social Participation Among Individuals with Spinal Cord Injury. *Top Spinal cord Inj Rehabil*, 7, 56-72.

Pampalon, R., et al. (1998). Révision du modèle des aires homogènes utilisé dans les enquêtes générales de Santé Québec. *Ministère de la Santé et des Services Sociaux*.

Whiteneck, G., et al. (1992). Quantifying handicap : a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil*, 73, 519-52

Application du Processus de production du handicap à l'étude du vieillissement des personnes blessées médullaires

Par Line Beauregard et Aline Vézina

Introduction

Le vieillissement des personnes ayant une lésion à la moelle épinière est un phénomène nouveau. En effet, l'espérance de vie de ces personnes était, il y a quelques décennies, considérablement réduite. Dans les années 1940-50, de nombreuses personnes décédaient des suites de complications médicales, entre autres des infections bactériennes. Cependant, avec l'avancement des connaissances médicales, l'espérance de vie de ces personnes atteint presque celle de la population générale.

On se retrouve donc aujourd'hui avec les premières générations de personnes blessées médullaires vieillissantes. Bien que les lésions médullaires soient reconnues comme étant une condition stable, c'est-à-dire non dégénérative comme on le retrouve dans des maladies telles la sclérose en plaques, de récentes recherches démontrent la présence de complications survenant un certain nombre d'années après le traumatisme (Anson & Shepherd, 1996 ; Charlifue et al., 1998; DeVivo & Stover, 1995; Gerhart et al, 1997; Johnson et al., 1998; Noreau et al., 2000; Whiteneck et al., 1992). Ainsi, des complications secondaires telles que des plaies de pression, des infections urinaires, de la spasticité ou des problèmes musculo-squelettiques surviennent au cours du vieillissement des personnes blessées médullaires.

De façon générale, les personnes qui vivent avec des incapacités sont confrontées au cours de leur vie à des situations de handicap, c'est-à-dire qu'elles sont susceptibles de rencontrer des difficultés dans la réalisation de leurs activités

quotidiennes et de leurs rôles sociaux. Dans ce contexte, on peut se demander comment le vieillissement (qui pour tout le monde est susceptible d'amener plus d'incapacités) vient influencer les situations de handicap chez des personnes qui vivent déjà un certain degré de situations de handicap. Nous avons donc entrepris la présente étude qui vise à mieux connaître et comprendre le vieillissement chez une population de personnes ayant une lésion à la moelle épinière.

Les résultats que nous décrivons ci-dessous ne représentent qu'une partie d'une étude plus vaste réalisée dans le cadre d'un doctorat en service social. Cette étude comportait deux volets, soit un volet qualitatif et un volet quantitatif. Nous présentons ici une partie des résultats du volet qualitatif, soit celle qui porte sur les changements survenus au cours des dernières années dans la vie des personnes vieillissant avec une lésion à la moelle épinière.

Cadre d'analyse

Le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) a servi de cadre d'analyse pour comprendre comment le vieillissement peut affecter la réalisation des habitudes de vie chez des personnes blessées médullaires. Ce cadre d'analyse nous a permis d'identifier les changements qui sont survenus au plan des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie.

Le vieillissement est défini comme étant un « processus de différenciation à l'intérieur d'un organisme vivant, attribuable à l'action du



temps et survenant au cours du cycle de vie; [c'est la] somme de ces changements » (Zay, 1981 : 593). La notion de passage du temps est un élément important de cette définition, tout comme elle l'est dans celle de Brisson (1992) qui souligne que « le vieillissement est la réaction de n'importe quel organisme vivant au passage du temps sur lui » (p. 9). Le vieillissement, qui réfère à une notion de processus, est donc différent de la vieillesse, qui représente la dernière grande période de la vie (Hétu, 1998; Zay, 1981). Dans le cadre de la présente recherche, le vieillissement est considéré, à l'instar de ces auteurs spécialisés dans le domaine de la gérontologie, comme correspondant au passage du temps.

Menter (1993) présente un modèle qui explique comment le vieillissement va affecter le fonctionnement des personnes blessées médullaires. Ce modèle comporte trois phases : rétablissement, maintien, déclin. La phase du rétablissement suit le traumatisme et dure environ 2 ans. À la fin de cette phase, la personne a atteint un niveau optimal de fonctionnalité. Durant la deuxième phase, la personne maintient le niveau de fonctionnement qu'elle a atteint à la fin de la première phase. La troisième phase est celle du déclin et elle survient avec l'apparition graduelle des changements physiologiques liés au vieillissement. Le moment où apparaît la phase du déclin et son intensité varie beaucoup d'une personne à une autre. Selon Menter (1993), l'évaluation des habiletés fonctionnelles et des déficiences chez 100 nouveaux blessés médullaires âgés de 20 ans et ayant le même niveau de lésion donnerait un portrait relativement similaire. Ce même portrait serait cependant beaucoup moins homogène 30 ans plus tard. L'apparition du déclin au plan des habiletés fonctionnelles peut donc varier énormément d'une personne blessée médullaire à une autre, tout comme c'est le cas également dans la population générale.

Méthode

Puisque l'objectif porte sur une meilleure compréhension du processus de vieillissement, il s'avérait primordial d'interroger des personnes qui avaient vécu depuis un certain nombre d'années avec une lésion médullaire et qui étaient susceptibles de pouvoir porter un regard sur leur expérience. Nous avons donc ciblé des personnes blessées médullaires de plus de 50 ans et qui avaient une durée post-traumatique d'au moins 10 ans. La durée post-traumatique minimale a été fixée à dix ans puisque durant les premières années suivant le traumatisme, la personne est en phase de stabilisation (Anson & Shepherd, 1996; Dijkers *et al.*, 1995;). Les participants devaient demeurer dans les régions métropolitaines de Québec ou de Montréal. En plus d'être deux grands centres urbains, ces deux régions ont comme point commun de posséder au moins un centre de réadaptation d'importance. Pour participer, les personnes devaient être en mesure de s'exprimer verbalement, sans difficulté, pendant une période d'environ une heure et ne pas présenter de conditions pouvant interférer avec les buts de l'entrevue (ex.: confusion, pertes importantes de mémoire, etc.).

La procédure d'échantillonnage pour la région de Québec et de Montréal a différé. Pour les participants provenant de la région de Québec, une lettre invitant les personnes ciblées à participer à la recherche a été envoyée par l'intermédiaire du Service des archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). Au total, 32 lettres ont été envoyées par le Service des archives de l'IRDQP. Huit d'entre elles ont été retournées à l'expéditeur car les personnes avaient déménagé sans laisser leur nouvelle adresse. Sur les 24 personnes qui ont reçu la lettre, neuf ont communiqué avec nous pour dire qu'elles étaient intéressées à participer à la recherche.



Pour la région de Montréal, une personne ressource travaillant au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) a aidé au recrutement des participants. Cet informateur-clé a ciblé des personnes répondant aux critères de la recherche. Après avoir obtenu leurs coordonnées par le Service des archives du CRLB, il a communiqué avec ces personnes afin de leur demander si elles acceptaient de recevoir un appel téléphonique concernant notre recherche. Suite à leur acceptation, nous communiquions avec les personnes pour leur présenter la recherche et leur demander si elles voulaient participer. Au total, 10 personnes ont été recrutées dans la région de Montréal.

De plus, deux personnes répondant aux critères de sélection ont été recrutées par notre entremise afin d'effectuer un prétest du guide d'entrevue. Toutes les entrevues se sont déroulées au domicile des personnes et dans quelques cas, à leur lieu de travail. Avant de débiter l'entrevue, un formulaire d'information décrivant la recherche et contenant nos coordonnées a été lu et remis à la personne. Par la suite, le formulaire de consentement a été lu et signé par le participant.

L'entrevue semi-dirigée a été utilisée afin de recueillir les propos des personnes blessées médullaires au sujet de leur propre vieillissement. Ce type d'entrevue a été privilégié car, bien que les questions posées portent sur certains thèmes pré-déterminés, il permet à la personne interviewée d'élaborer sur d'autres thèmes qui n'auraient pas été planifiés (Boutin, 1997). L'entrevue semi-dirigée offre donc un degré d'ouverture et de fermeture qui permet de répondre adéquatement à l'objectif visé dans ce deuxième volet de la recherche (Boutin, 1997).

Avant de procéder aux entrevues, le guide a été prétesté auprès de deux personnes répondant aux critères de sélection, à qui nous avons demandé de participer à la recherche, afin d'y déceler les failles et de procéder aux

ajustements nécessaires. Ayant préalablement obtenu la permission écrite des participants, toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites afin d'en permettre l'analyse. Le matériel a été examiné à l'aide de l'analyse de contenu thématique. La première étape de l'analyse de contenu consiste à lire le matériel dans l'objectif de s'imprégner des textes et de dégager certaines idées principales (Boutin, 1997). Bardin (1986) parle de lecture « flottante » pour décrire cette première phase de prise de contact avec les documents à analyser. Cette première phase a permis d'établir des catégories en tenant compte des thèmes traités durant l'entrevue. Nous avons donc au point de départ certaines catégories pré-existantes établies en fonction des thèmes abordés durant l'entrevue et aussi en fonction du cadre théorique du PPH. Il y a cependant eu des modifications dans ces catégories pré-déterminées et de nouvelles se sont ajoutées afin de mieux représenter les propos tenus par les répondants. Par la suite, pour chacune des catégories retenues, des sous-catégories ont été identifiées dans lesquelles apparaissent la diversité des idées émises par les répondants.

Tout ce travail a conduit à la préparation d'un cahier de codage dans lequel sont inscrites les catégories et leurs définitions nécessaires à la codification des 21 entrevues. Après avoir effectué une validation du cahier de codage à l'aide de deux autres personnes expérimentées dans l'analyse qualitative, les 21 entrevues ont été codées à l'aide du logiciel Nud.ist N'Vivo.

Résultats

Le corpus des entrevues analysées est composé de 21 entrevues; dix entrevues ont eu lieu à Montréal et onze à Québec. L'âge des participants varie entre 51 et 77 ans, la majorité ayant moins de 65 ans. Parmi les 21 participants, 5 sont de sexe féminin, ce qui est représentatif de la population des personnes blessées médullaires composée à près de 80%



par des hommes. Le nombre d'années post-traumatiques varie entre 16 ans et 47 ans. Un nombre important de personnes, soit 12, ont une durée post-traumatique de plus de 30 ans, dont cinq ont plus de 40 ans. L'âge au moment du traumatisme va de 14 ans pour le plus jeune à 53 ans pour le plus vieux; seulement deux participants ont eu leur traumatisme après l'âge de 40 ans. Les causes du traumatisme sont semblables à ce qu'on retrouve dans la littérature sur les personnes blessées médullaires, à savoir une prédominance des accidents d'automobile. En effet, 13 personnes disent que leur traumatisme est dû à un accident d'automobile, quatre suite à un plongeon, deux suite à une chute et deux autres après avoir été frappées par un objet. En ce qui concerne le niveau et la complétude de la lésion, 14 personnes déclarent avoir une lésion complète, dont cinq une lésion cervicale et neuf une lésion dorsale; pour les autres répondants, la lésion est incomplète (six ayant eu une lésion cervicale et une autre une lésion dorsale).

Plusieurs thèmes ont été abordés durant les entrevues. Nous présentons ici les thèmes qui se rapportent aux changements survenus depuis l'accident. Ces changements concernent trois grandes catégories : les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux.

Changements concernant les facteurs personnels

Parmi les facteurs personnels, les personnes ont mentionné des aspects qui relèvent de la santé, des aptitudes et des autres caractéristiques personnelles liées à l'acquisition des expériences de vie. En ce qui concerne la santé physique, les participants ont relevé la présence de déficiences secondaires et de problèmes de santé en vieillissant. Ainsi, des problèmes tels que des douleurs, des scoliozes, des tendinites, des plaies de pression ou encore de l'arthrose sont parmi les problèmes de santé

les plus fréquemment identifiés. Selon certains répondants, les déficiences secondaires telles que les tendinites et les scoliozes sont dues à l'usure du corps ou à un mauvais positionnement dans le fauteuil. En ce qui concerne les aptitudes, plusieurs répondants ont rapporté avoir des incapacités secondaires. Un sentiment de fatigue, une perte de la force physique, une perte d'énergie sont quelques unes des incapacités secondaires que les personnes ont ressenties en vieillissant. Les personnes qui ont une durée post-traumatique de plus de 30 ans rapportent plus fréquemment la présence de déficiences et d'incapacités secondaires. Toutefois, il est intéressant de noter que malgré la présence de déficiences et d'incapacités secondaires, les personnes font une évaluation positive de leur état de santé.

L'analyse des entrevues a également fait ressortir la présence de changements touchant les facteurs personnels autres que ceux concernant la santé ou les aptitudes. Il s'agit d'autres caractéristiques personnelles liées à l'acquisition des expériences de vie telles les apprentissages, les attitudes et les comportements. L'apprentissage est reliée au fait que les personnes blessées médullaires ont appris avec les années à connaître le fonctionnement de leur corps et qu'elles peuvent donc mieux prévenir certains problèmes de santé. Les attitudes et les comportements sont très diversifiés et font partie de l'acquisition des expériences de vie que toutes les personnes vieillissantes sont susceptibles de vivre. À titre d'exemple, des personnes ont dit qu'elles étaient moins timides qu'auparavant, qu'elles avaient une plus grande affirmation de soi, qu'elles étaient plus patientes, plus philosophes face à la vie, qu'elles avaient acquis une plus grande maturité. Le vieillissement peut donc, sur certains aspects, apporter des gains et comporter certains avantages; il n'est pas uniquement synonyme de pertes et d'incapacités.

Changements concernant les habitudes de vie

Au plan des habitudes de vie, plusieurs changements ont été rapportés. Ainsi, au plan des activités reliées à la nutrition, des personnes ont dit avoir plus de difficultés. En général, il s'agit de la préparation des repas et parfois aussi de l'approvisionnement (faire l'épicerie).

« J'en ai fait beaucoup, beaucoup, beaucoup de popote euh.... C'est sûr, on était 4 à la maison. [...] j'en faisais pour tout le monde, mais aujourd'hui là, j'ai de la misère à m'en faire pour moi, je trouve ça fatiguant. » (Femme, 53 ans).

Le vieillissement peut également apporter des changements au plan des habitudes de vie reliées à la condition corporelle, c'est-à-dire les habitudes liées à la bonne forme du corps, plus spécifiquement en ce qui a trait au sommeil. En effet, certaines personnes rapportent que depuis quelques années, elles doivent faire une sieste durant la journée et d'autres mentionnent avoir des difficultés de sommeil occasionnées par des douleurs.

Selon les propos recueillis, certaines habitudes liées aux soins personnels se modifient en vieillissant, notamment en ce qui a trait à l'habillement et aux soins corporels. En ce qui concerne l'habillement, de nouvelles difficultés vécues sont reliées à certains vêtements plus difficiles à mettre. La solution consiste à choisir des vêtements différents.

« Je me rends compte au point de vue de m'habiller, c'est plus difficile. [...] Comme avant je portais beaucoup de jeans, ce qui est dur à mettre, ce qui est dur à enlever, maintenant j'en porte pu, euh... je portais des blouses, donc, des petits boutons à attacher et à déboutonner,

ce qui me prenait pas de temps avant [...]. Fait que c'est sûr que non, le point de vue habillement, j'ai changé beaucoup de choses. » (Femme, 53 ans).

Alors qu'il leur était possible auparavant de prendre un bain en se transférant directement dans le fond du bain, certaines personnes mentionnent qu'elles ont maintenant besoin d'un banc de douche car elles ne peuvent plus sortir du bain aussi aisément. Le fait d'avoir eu une plaie, une blessure à l'épaule ou de ressentir une fatigue générale occasionne cette nouvelle difficulté. Ces personnes qui pouvaient auparavant se transférer seules dans le fond du bain, ont toutes une paraplégie. À cause de certains changements survenus sur les aspects de la santé ou des aptitudes, elles doivent maintenant se servir d'une aide technique (c'est-à-dire le banc de douche) qui est habituellement utilisée par les personnes ayant une tétraplégie.

Plusieurs répondants ont relevé des changements en ce qui concerne les habitudes de vie reliées à l'habitation, notamment en ce qui a trait à l'entretien du domicile et à l'usage de l'ameublement. Ainsi, parmi les changements qui sont survenus au plan de l'habitation, plusieurs répondants décrivent une plus grande difficulté à s'occuper de l'entretien intérieur du domicile. Elles vont dire, par exemple, qu'elles ne sont plus capables de faire leur ménage comme auparavant. En plus de la question de l'entretien, les habitudes de vie reliées à l'habitation comprennent également l'utilisation de l'ameublement. Deux situations problématiques sont identifiées par les répondants. La première concerne l'utilisation du divan. Par exemple, un répondant souligne qu'il a « de la misère à s'asseoir » lorsqu'il est couché sur son divan (homme, 77 ans) et un autre se rappelle que lorsqu'il était plus jeune, il se transférait facilement sur un divan alors qu'aujourd'hui il n'est plus capable de le faire (homme, 55 ans).



L'autre situation problématique concerne les transferts au lit.

« [Avant] même si le lit était trop bas, on s'arrangeait, mais maintenant c'est pu ça, quand je rentre dans un motel même à l'étranger, on va vérifier la hauteur du lit, avant de prendre la chambre. » (homme, 58 ans).

Plusieurs changements concernant l'habitation surviennent donc au cours du vieillissement des personnes blessées médullaires. Ces changements amènent les personnes à vivre plus de situations de handicap en ce qui concerne l'entretien intérieur de leur domicile et l'utilisation de l'ameublement. Nous avons noté que la majorité des personnes qui ont relevé ces nouveaux problèmes ont une durée post-traumatique de plus de 30 ans. De plus, toutes les personnes ayant mentionné des difficultés avec l'entretien de leur domicile vivent seules; elles s'occupaient de cette tâche sans trop de difficultés jusqu'à ce que de nouveaux problèmes de santé ou d'incapacités apparaissent.

Plusieurs répondants ont mentionné avoir plus de difficultés avec les habitudes de vie liées aux déplacements. Ces difficultés touchent trois domaines : les déplacements en fauteuil roulant, les déplacements en automobile sur de longues distances et les transferts dans l'automobile. Plusieurs répondants ont mentionné qu'en vieillissant ils avaient plus de difficultés à se déplacer en fauteuil roulant manuel. Ces difficultés surviennent lorsqu'ils doivent parcourir de longues distances; ils mentionnent ne plus être capables, que cela leur donne des douleurs aux bras ou que cela est plus difficile. Plusieurs précisent que la difficulté est présente surtout lorsqu'il y a une pente, comme l'illustre les propos de cet homme :

« Les premières années, j'allais faire 2 kilomètres, aller-retour là, pis je montais

les côtes pis je prenais le temps qu'il fallait, mais je n'avais plus la force l'an dernier. » (Homme, 69 ans).

En plus de ces difficultés de déplacements en fauteuil manuel, des répondants ont également mentionné avoir noté un changement pour les déplacements en automobile sur de longues distances. Finalement, pour d'autres répondants, les difficultés résident dans le fait de se transférer dans l'automobile ou d'embarquer leur fauteuil dans l'automobile.

« Pour te donner un exemple là, vla... en 95, j'ai commencé à avoir des problèmes sur tout ce que je faisais mécaniquement, automatiquement. Là comme pour embarquer dans le char, débarquer dans le char, pis ces choses là c'était plus dur, là ben je suis obligé de calculer chaque mouvement. Dans la même semaine, je me suis effouaré deux fois entre mon auto et ma chaise. » (Homme, 68 ans).

En général, les difficultés de déplacement sont une conséquence directe de la perte de la force physique. Puisque tout le déplacement du corps est supporté par les bras, une perte de la force musculaire risque d'entraîner des difficultés considérables dans ce domaine. De plus, les limitations dans les déplacements ont le potentiel de nuire à d'autres habitudes de vie, à moins de trouver un moyen d'y remédier comme nous le verrons plus loin dans la section sur les facteurs environnementaux. L'analyse des caractéristiques des répondants montre que la plupart ont une durée post-traumatique de plus de 30 ans, suggérant que plusieurs années peuvent s'écouler avant que les problèmes de ce type n'apparaissent.

Des répondants ont rapporté des changements en ce qui a trait au travail. Nous ne considérons pas ici les personnes qui ont pris leur retraite par choix, car cela ne constitue évidemment pas

une situation de handicap. Nous considérons plutôt les situations où la retraite s'est prise dans des circonstances « non volontaires » ou motivée par des questions de santé. Par exemple, un répondant a cessé de travailler suite à un accident de travail qu'il a eu à l'âge de 53 ans et un autre homme a pris sa retraite à 59 ans suite à un problème au niveau de sa colonne vertébrale. Pour un autre répondant, qui travaillait comme employé occasionnel, la retraite s'est prise à 55 ans, car « physiquement, c'était trop dur ». Des préoccupations concernant la santé et l'espérance de vie peuvent aussi être à l'origine de la prise de la retraite.

« Je suis conscient que la longévité des personnes quadraplégiques c'est pas 80 ans. [...] c'est entré en ligne de compte dans ma décision. » (Homme, 55 ans).

D'autres personnes ont soulevé des difficultés en rapport avec leur travail. Il est étonnant de constater que certaines personnes ont pris leur retraite à un âge relativement jeune. Dans la population générale, plusieurs personnes prennent leur retraite dans la cinquantaine, habituellement par choix. Dans les situations présentées précédemment, les personnes ont pris leur retraite dans des circonstances où elles n'avaient pas ou peu le choix. Des préoccupations au niveau de la santé ou des capacités physiques sont souvent en cause dans la décision.

Les loisirs sont aussi identifiés par des répondants comme ayant subi des changements. Ainsi, un homme raconte qu'il joue aux cartes fréquemment, mais pendant de plus courtes périodes qu'auparavant car il se fatigue plus vite. D'autres répondants rapportent faire moins souvent de sorties récréatives du type promenade dans les parcs ou aller à la pêche, à cause notamment de la fatigue.

Changements concernant les facteurs environnementaux

De nombreux facteurs environnementaux sont identifiés par les répondants et ce, autant du côté des facilitateurs que du côté des obstacles. Nous avons considéré comme étant des facilitateurs, les facteurs environnementaux qui ont été mis en place afin de compenser pour la présence de problèmes de santé ou de perte de capacité survenus avec le vieillissement. Quant aux obstacles, il s'agit de facteurs environnementaux qui n'ont pas été modifiés mais qui auraient dû l'être, suite à l'apparition de problèmes de santé ou de pertes de capacité survenus avec le vieillissement.

Parmi les facteurs identifiés, plusieurs relèvent des soins médicaux. Par exemple, un meilleur suivi médical par des médecins compétents ainsi que des opérations chirurgicales réussies sont identifiés comme des facteurs permettant aux personnes de poursuivre leurs activités. Par contre, d'autres situations rencontrées par les personnes posent problèmes : difficulté à avoir le bon diagnostic et le bon traitement, difficultés à trouver un médecin qui connaît les problèmes de santé que peuvent rencontrer les personnes blessées médullaires, opérations chirurgicales qui ne règlent pas le problème pour lequel les personnes ont consulté.

Les services relevant du domaine de l'adaptation/réadaptation sont aussi identifiés comme des facilitateurs ou des obstacles. Par exemple, certains répondants ont mentionné que des organismes tels que les CLSC, la SAAQ ou la CSST ont défrayé les coûts engendrés par l'achat de nouveaux équipements de soins. Par contre, d'autres soulignent qu'ils ont dû attendre plusieurs mois avant d'avoir une réponse adéquate à leur besoin. L'adaptation du domicile financée par la Société d'habitation du Québec (SHQ) est particulièrement pointée du doigt comme étant problématique principalement à cause des



délais interminables entre le moment où la demande est faite et le moment où les travaux commencent.

Certains répondants ont souligné avoir des services du CLSC alors qu'auparavant ils n'en avaient pas besoin. Parmi les nouveaux services reçus, mentionnons l'aide de préposés pour les transferts au bain et pour l'habillement, soit en raison d'incapacités plus grandes ou pour alléger le travail de la conjointe. De l'assistance a également été nécessaire pour l'entretien ménager. Dans certains cas, cette assistance est fournie par des entreprises d'économie sociale. Cette aide apportée aux personnes est importante puisqu'elle permet de réduire des nouvelles situations de handicap. Cependant, dans certaines situations, les services du CLSC sont critiqués. Ainsi, les services du CLSC sont considérés comme insuffisants et contraignants, car ils obligent à une routine. Il est également mentionné que l'État ne compense pas suffisamment et qu'il faut continuellement payer pour avoir des services. On reproche aux CLSC de toujours remettre en question les services déjà accordés.

« Là j'ai un peu de problèmes avec le CLSC. [...] Ils vont toujours me demander 'pensez-vous être bon pour prendre votre bain tout seul?' C'est fatigant ça à la longue [...] de toujours justifier quelque chose qui a déjà été accordée. [...] Mais eux autres, il faudrait qu'ils se mettent dans leur tête que je vais toujours avoir plus de besoin. [...] c'est toujours à recommencer. Quand je dis que je suis pas capable de faire l'entretien ménager, j'ai pas besoin d'expliquer ça jusqu'à la fin de mes jours. [Ils reviennent] faire une nouvelle ré-évaluation, on va aller vous évaluer encore, à peu près à tous les ans, je trouve ça tannant. » (Homme, 57 ans).

L'analyse des caractéristiques des répondants montre que toutes les personnes qui ont

mentionné le soutien formel en tant qu'obstacle ne sont pas indemnisées par la SAAQ ou la CSST. Elles ne peuvent alors se prévaloir des programmes de ces organismes. De plus, la majorité vivent seules et n'ont pas d'enfants; elles semblent alors encore plus dépendantes des services offerts par le réseau socio-sanitaire considérés comme étant insuffisants. Un des répondant souligne qu'il vieillit moins bien qu'une personne éligible à un régime public d'assurance tel la SAAQ ou la CSST, car selon son opinion, ces personnes reçoivent des services sans avoir à payer et sans avoir à continuellement se débattre pour les obtenir.

Le réseau de soutien informel joue un rôle de facilitateur. En effet, l'aide apportée par la famille ou les amis vient atténuer les nouvelles situations de handicap que les personnes rencontrent en vieillissant. Cependant, pour deux hommes ayant une tétraplégie, le vieillissement de leur conjointe devient un obstacle puisque celle-ci apporte moins son aide qu'auparavant.

« Ma femme elle aussi elle prend de l'âge, fait qu'elle commence à trouver ça dur de me tourner pis de mettre des pantalons pis tout ça. » (Homme, 57 ans).

« ...et les conséquences de l'usure sur moi se répercutent aussi sur la conjointe, comme ma femme qui avait l'habitude de faire toute mon assistance physique, ben maintenant y'a peu de chose, elle peut remplacer quand les aides peuvent pas venir, ça l'a cette conséquence là. » (Homme, 58 ans).

Finalement, d'autres facteurs environnementaux sont identifiés comme facilitateurs. Ils correspondent aux facilitateurs physiques, plus particulièrement ceux relevant de la technologie dans la nomenclature du PPH. Il s'agit des médicaments, des équipements de soins et des véhicules automobiles. Parmi les nouveaux

équipements considérés comme facilitateurs, mentionnons le fauteuil électrique, le banc de douche, le lit électrique et le lève-personne. Les personnes se sont procuré ces équipements au cours des dernières années afin de compenser les nouvelles difficultés qu'elles éprouvaient. Par contre, pour certaines personnes, avoir un fauteuil électrique représenterait un obstacle. Ces personnes ont plutôt fait le choix d'avoir un chien d'assistance qui tire le fauteuil lorsque nécessaire.

Des personnes ont aussi mentionné qu'elles ont changé de véhicules automobiles. Dans tous les cas, les personnes avaient une automobile qu'elles ont dû changer pour une camionnette. Les motifs à l'origine de ce changement de véhicules sont divers, mais sont tous reliés à une perte des capacités. Malgré les avantages de la camionnette, des inconvénients y sont également rattachés, dont les coûts financiers et les difficultés d'accessibilité architecturale.

« Y'a une chose, les ergothérapeutes me disaient ça : on se demande comment ça se fait que vous avez attendu si longtemps que ça avant d'avoir lâché votre auto pour acheter un camion. Moi je savais que le maudit camion coûtait mauditemment plus cher à entretenir, pis que c'est pas partout que tu peux rentrer. » (Homme, 68 ans).

Discussion

La présente recherche montre que les personnes blessées médullaires peuvent connaître de nombreux changements en vieillissant. Elle fait également ressortir la dynamique qui existe entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Ainsi, en vieillissant, les personnes connaissent des changements au plan des facteurs personnels (ex. : perte de la force physique), lesquels influencent la réalisation des habitudes de vie (ex. : difficulté accrue à se

déplacer en fauteuil roulant manuel) et peuvent conduire les personnes à vivre plus de situations de handicap (ex. : la personne est limitée dans ses déplacements en fauteuil). Heureusement, les facteurs environnementaux (ex. : fauteuil électrique, chien d'assistance) peuvent agir en tant que facilitateurs et réduire les nouvelles situations de handicap qui surviennent avec le temps. Par contre, lorsque les facteurs environnementaux ne sont pas modifiés pour répondre aux nouveaux besoins des personnes, de nouvelles situations de handicap apparaissent. Par ailleurs, les nouveaux besoins en matière d'aide technique ou humaine soulèvent la question des besoins financiers créés par ces changements, notamment pour les personnes qui n'ont pas accès à un régime public d'assurance tel la SAAQ ou la CSST. Cette question est d'autant plus importante à approfondir que plusieurs personnes ayant des incapacités sont dans une situation financière précaire.

Les analyses effectuées sur le matériel recueilli montrent que les personnes ayant une durée post-traumatique de plus de 30 ans manifestent plus fréquemment la présence de déficiences et d'incapacités secondaires, ainsi que l'apparition de nouvelles situations de handicap. D'autres recherches ont également suggéré que ces changements risquent de survenir après une durée post-traumatique supérieure à 30 ans (Krause, 2000; McColl et al., 1999; Whiteneck et al., 1992). Puisque les participants de l'étude ont tous plus de 50 ans, il est plausible de postuler que c'est la combinaison de ces deux caractéristiques, soit être âgé de plus de 50 ans et avoir une durée post-traumatique de plus de 30 ans, qui amène les personnes à rencontrer plus de difficultés. Cependant, considérant le fait que chaque individu possède des ressources internes et externes qui lui sont propres, il se peut que l'apparition des changements surviennent plus tôt ou plus tard. Comme le souligne Menter (1993), il est alors très difficile de prévoir à partir de quel moment une



personne commencera à ressentir les effets du vieillissement. Les personnes blessées médullaires ne constituent pas un groupe homogène et leur vieillissement contribue à les rendre encore plus différentes les unes des autres. La personne la mieux placée pour détecter les changements qui surviennent, c'est la personne blessée médullaire elle-même. À cet égard, il importe qu'elle soit sensibilisée afin de pouvoir réagir le plus rapidement possible par des modifications dans son environnement lorsque nécessaire. Il importe également que les intervenants soient à son écoute. En effet, les personnes qui ont des incapacités sont, en général, les mieux placées pour connaître leurs besoins, car elles sont habituées à composer avec un fonctionnement corporel différent. De plus, cette première génération de personnes vieillissant avec des incapacités a souvent été obligée d'innover face à l'absence de services durant les années 1960 et 1970. Leur expertise doit être reconnue par les professionnels œuvrant dans le domaine de

la réadaptation afin de trouver de nouvelles pistes de solutions aux problèmes vécus par les personnes vieillissant avec une lésion à la moelle épinière (Zarb, 1993).

Enfin, soulignons que malgré les contraintes associées au vieillissement, ce processus n'est pas nécessairement vu comme une expérience négative. Plusieurs personnes ont mentionné des changements au niveau des caractéristiques personnelles, telles que mieux connaître le fonctionnement de leur corps, se sentir moins timide ou manifester une plus grande affirmation de soi. Bien que le protocole d'entrevue ne comportait aucune question cherchant à évaluer le côté positif du vieillissement, il est intéressant de voir que les participants y ont fait référence spontanément. Nos résultats contribuent à défaire les mythes à propos de la vieillesse voulant que cette période de la vie soit synonyme uniquement de pertes et de problèmes de toutes sortes.

Bibliographie

Anson, C.A., & Shepherd, C. (1996). Incidence of secondary complications in spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19 : 55-66.

Bardin, L. (1986). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.

Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Brisson, M. (1992). *Le dynamisme du vieillissement*. Montréal: Les Éditions Tryptique.

Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., & Whiteneck, G.G. (1998). Conceptualizing and quantifying functional change : an examination of aging with spinal cord injury. *Topics Geriatrics Rehabilitation*, 13(3) : 35-48.

DeVivo, M.J., & Stover, S.L. (1995). Long-term survival and causes of death. In S.L. Stover, J.A. DeLisa, & G.G. Whiteneck (Eds). *Spinal cord injury. Clinical outcomes from the model systems*. (pp. 289-316). Gaithersburg, Maryland : Aspen Publication.

Dijkers, M.P., Abela M.B., Gans B.M., & Gordon, W.A. (1995). The Aftermath of Spinal Cord Injury. In S.L. Stover, J.A. DeLisa, & G.G. Whiteneck (Eds). *Spinal cord injury. Clinical outcomes from the model systems*. (pp. 185-212). Gaithersburg, Maryland : Aspen Publication.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

Gerhart, K.A., Charlifue, S.W., Menter, R.R., Weitzenkamp, D.A., & Whiteneck, G.G. (1997). Aging with spinal cord injury. *American Rehabilitation*, 23 (1) : 19-25.

Héту, J.-L. (1988). *Psychologie du vieillissement*. Montréal : Éditions du Méridien.



Bibliographie (suite)

Johnson, R.L., Gerhart, K.A., McCray, J., Menconi, J.C., & Whiteneck, G.G. (1998). Secondary conditions following spinal cord injury in a population-based sample. *Spinal Cord*, 36 : 45-50.

Krause, J.S. (2000). Aging after spinal cord injury : an exploratory study. *Spinal Cord*, 38 : 77-83.

McColl, M.A., Stirling, P., Walker, J., Corey, P. & Wilkins R. (1999). Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults. *Disability and Rehabilitation*, 21(5/6) : 231-240.

Menter, R.R. (1993). Spinal cord injury and aging : exploring the unknown. *Journal of the American Paraplegia Society*, 16 (4) : 179-189.

Noreau, L., Proulx, P., Gagnon, L., Drolet, M., & Laramee, M.T. (2000). Secondary impairments after spinal cord injury. A population-based study. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79 (6) : 526-535.

Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Frankel, H.L., Fraser, M.H., Gardner, B.P., Gerhart, K.A., Krishnan, K.R., Menter, R.R., Nuseibeh, I., Short, D.J., & Silver, J.R. (1992). Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia*, 30 : 617-630.

Zarb, G. (1993). "Forgotten but not gone". The experience of ageing with a disability. In S. Arber & M. Evandrou (Eds) *Ageing, independence and the life course*. London : Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Zay, N. (1981). *Dictionnaire-manuel de gérontologie sociale*. Québec : Les Presses de l'Université Laval. *Sociaux*.

Le Processus de production du handicap : application concrète du modèle à l'étude des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités

Patrick Fougeyrollas, Charles Gaucher et Pierre Majeau

Introduction

Les services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités ont suscité bon nombre de débats au Québec (Association des CLSC et des CHSLD, 2000 et 1998; MSSS, 1999, 1995 et 1994; COPHAN, 1995). Tous les acteurs concernés par la question, tant au niveau gouvernemental qu'associatif, s'entendent pour dire que les services de maintien à domicile sont essentiels à la réussite des stratégies de désinstitutionnalisation, de valorisation des rôles sociaux, de soutien à la vie autonome et de qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. Le virage ambulatoire, le transfert des programmes de maintien à domicile au CLSC, le vieillissement de la population constituent des éléments qui viennent modifier la façon dont sont perçus, dispensés et vécus les services de maintien à domicile pour ces personnes. Plusieurs observations peuvent être faites à partir de ces transformations sur l'état actuel de ces services qui demeurent le pilier central de l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités.

Cet article propose de faire ressortir quelques points importants dans l'analyse de l'état de la situation des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités à partir d'une étude réalisée au cours de l'année 1999-2000 sur la question au Québec. Cette étude évaluative de la qualité d'accès aux services de maintien à domicile québécois visait à alimenter le point de vue de la Confédération des organismes nationaux de personnes handicapées (COPHAN), de l'Alliance

québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et du Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) afin de procéder à la préparation d'un nouveau cadre de référence ministériel sur les services à domicile pour les personnes ayant des incapacités¹.

Cet article propose plus spécifiquement un regard sur ces services à partir du cadre de référence théorique qu'est le Processus de production du handicap (PPH). L'objectif sera donc de montrer l'utilité du PPH dans l'évaluation et la critique des programmes sociaux à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Le PPH est un modèle conceptuel qui permet de relever certaines incohérences produites par les programmes de maintien à domicile qui participent à la création de situations de

¹ Cette étude avait pour objectif de faire le point sur l'état des services perçu par les usagers, les organismes de promotion et les partenaires des services, selon les diverses régions du Québec. De nouvelles modalités de distribution de services ont été considérées, soit a) l'allocation directe avec le chèque emploi services; b) l'entrée en scène des entreprises d'économie sociale et du programme d'exonération financière (PEFSAD); c) et plus récemment le crédit d'impôt. Sur la base d'une enquête de terrain, la cueillette de données a été réalisée par des entrevues structurées et des groupes de discussion auprès d'usagers, d'aidants familiaux et sociaux, d'intervenants des CLSC et de représentants de Régies régionales. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée afin de dégager de grands constats de la situation de l'accès aux services et d'en extraire des recommandations aux partenaires afin d'améliorer la situation grâce au nouveau cadre de référence du MSSS.



handicap pour les individus vivant avec des limitations fonctionnelles. Certaines données recueillies dans la recherche « Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : Réalité ou utopie pour les personnes ayant des incapacités ? »² seront utilisées afin d'illustrer les applications du PPH en matière de maintien à domicile. Cet article ne se veut toutefois pas un résumé de l'étude, mais plutôt un élément complémentaire de la recherche qui poussera un peu plus loin certaines réflexions amorcées au cours de l'étude.

Historique et contexte

Pour bien comprendre l'utilité du modèle dans l'évaluation des services de maintien à domicile, il est tout d'abord nécessaire de bien décrire comment ces services se sont développés et le contexte actuel dans lequel ils s'insèrent.

On peut constater qu'il y a eu, au cours du dernier siècle, une prise de conscience collective reliée au recadrage des préoccupations en matière de santé et de services sociaux. En effet, les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie de la population, surtout dans les pays occidentaux, ont eu une influence sur le taux de mortalité des individus et ont amené les préoccupations en matière de santé et de services sociaux à se redéfinir à partir de la notion de qualité de vie. (Schultz et Beach, 1999). Indépendamment des subtilités conceptuelles³, la qualité de vie (quality of life) devient

² Fougeryrollas, P., P. Majeau et C. Gaucher, « Vivre sans handicap à domicile avec des services adéquats et gratuits : Réalité ou utopie pour les personnes ayant des incapacités? ». État de situation des services de maintien à domicile au Québec, RIPPH, 2000.

³ Selon les perspectives, la qualité de vie est définie différemment. McColl (1975) la définit comme suit : "Quality of life (QOL) consists in the obtaining of the necessary conditions for happiness in a given society or region". Par contre, Dalkey et Rourke considèrent que "In our instructions to the subjects we define the term

la notion à partir de laquelle le bien-être et la santé des personnes sont mesurés. Les programmes pour les malades chroniques et les personnes ayant des incapacités, étant donné l'impossibilité de guérison, ont mis de plus en plus l'accent sur l'amélioration des conditions de vie et ont fait en sorte que les efforts mis en branle par le système de santé (modèle biomédical de diagnostic et de traitements) soient davantage centrés sur le soulagement des souffrances ou les besoins de soutien de ces personnes (Baker et Intagliata, 1982).

Suite à la Deuxième Guerre mondiale, les problématiques spécifiquement reliées aux personnes ayant des incapacités ont pris de plus en plus d'importance un peu partout au Canada. On commence à faire valoir la réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités. L'institutionnalisation n'étant plus une mesure considérée comme adéquate pour assurer la qualité de vie des personnes ayant des incapacités, les milieux hospitaliers commencent à mettre en œuvre, vers les années 1950 et 1960, des mesures pour compenser les incapacités de ces personnes. Suite au développement du mouvement de défense des droits des personnes ayant des incapacités, l'intégration sociale deviendra peu à peu synonyme de « vivre à domicile » ou dans la « communauté » et des efforts considérables seront mis en branle pour éliminer les obstacles systémiques qui créent des situations de handicap pour les personnes ayant des incapacités. C'est grâce à cette impulsion du mouvement ayant permis la reconnaissance des droits de ces personnes dans différentes sphères sociales au Québec qu'a été adoptée la « Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées » en 1978 (Gouvernement du Québec, 1978). La création de l'OPHQ (l'Office des personnes handicapées

"quality of life" (QOL) to mean a person's sense of well-being, his satisfaction or dissatisfaction with life, or his happiness or unhappiness" (citations tirées de Baker et Intagliata, 1982 : 71).

du Québec) par cette nouvelle loi a permis l'élaboration d'une politique d'ensemble, « À part...égale » qui, de paire avec l'ensemble des acteurs concernés de l'époque, identifia les services de maintien à domicile comme un des principaux éléments visant la participation sociale des personnes ayant des incapacités. S'inspirant des principes du mouvement de « Vie autonome » (independent living) (Dejong, 1979), les orientations politiques québécoises en matière de maintien à domicile ont tenté de répondre à l'urgent besoin de désinstitutionnalisation et de maintien dans la communauté. Des régimes d'indemnisation selon la cause pour les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, d'actes criminels, ayant subi un préjudice à la suite d'un acte de civisme, les victimes d'accidents de la route, ont été graduellement mis en place (MSSS, 1995). Un peu plus tard, des programmes universaux de maintien à domicile se développeront au Québec.

Les services de maintien à domicile

Les principes dans lesquels s'inscrit le maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités sont donc foncièrement orientés vers l'autonomisation, l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration sociale. Les bouleversements des années 60-70 ont amené plusieurs d'entre elles à revendiquer des services de maintien à domicile en accord avec ces principes. Les programmes articulant les services de maintien à domicile ont dès lors eu pour objectif de permettre aux personnes ayant des incapacités de vivre dans un milieu ordinaire qui facilite leur participation sociale dans la communauté.

L'allocation directe

La possibilité pour les personnes ayant des incapacités de vivre à domicile, on l'a vu, a amené les différents acteurs impliqués auprès de cette clientèle à repenser les

types de services et de programmes qui leur étaient offerts. En 1979, on adopte, au Québec, la première politique sur les services à domicile. Les clientèles visées sont les personnes âgées, les personnes handicapées, les malades et les familles en difficulté (MAS, 1978). Deux ans plus tard, des programmes d'aide matérielle pour les personnes ayant des incapacités sont développés par l'OPHQ. C'est à ce moment que l'allocation directe est mise de l'avant par le milieu afin de répondre plus adéquatement aux besoins de ces personnes en matière de maintien à domicile. Implantée en 1978, cette modalité de dispensation⁴ des services de maintien à domicile est maintenant appliquée au Québec, depuis 1997, à l'aide du chèque emploi service. À l'origine, l'allocation directe avait pour objectifs d'accroître l'autonomie des personnes ayant des incapacités en offrant une alternative aux services offerts par le réseau de la santé. Cette modalité de gestion des services participe à la revalorisation des individus vivant avec des incapacités (AQRIPH, 1997; Institut Roeher, 1993 et Given et al., 2000).

Par contre, l'application efficace de cette modalité implique que les personnes deviennent elles-mêmes les employeurs et, tout dépendant du contexte, il existe un risque que les ressources d'allocation directe mises à la disposition des personnes ayant des incapacités en tant qu'employeurs soient au-dessous des tarifs octroyés aux employés des services publics (comme c'est le cas au Québec). Dans cette situation, cette modalité d'organisation des services de maintien à domicile inscrit les personnes vivant avec des incapacités dans un rapport d'exploitation au nom de l'autonomie, favorisant la détérioration de la qualité des programmes et des services (Fougeyrollas et

⁴ D'après l'AQRIPH, l'allocation directe consiste à « ... allouer des sommes d'argent directement à l'utilisateur pour qu'il paie les services qu'il utilise selon les modalités qui lui conviennent le mieux » (AQRIPH, 1997 : 4).

Van Stokkom, 1998; Laliberté et Normand, 1998).

Pour être intéressante, l'allocation directe doit éviter l'utilisation du travail au noir, couvrir les charges sociales de l'employé, faciliter le recrutement de personnel compétent (augmentant la stabilité et la motivation) et autoriser l'embauche des proches facilitant ainsi le recours à des ressources souvent disponibles, compétentes et qui connaissent bien les besoins de la personne (Fougeyrollas et Van Stokkom, 1998). Au Québec, ce n'est qu'en 1991, avec l'adoption de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qu'est reconnue officiellement la pratique de l'allocation directe pour le maintien à domicile (Institut Roehrer; 1993; MSSS, 1995). Présentement, au Québec, l'allocation directe est assurée par le chèque emploi service (CES). Cette forme d'allocation directe a été choisie afin d'assurer, du moins en principe, la promotion de l'autonomie des personnes ayant des incapacités, mais également afin de contrer le travail au noir, de faciliter, autant pour le CLSC que pour l'usager, la gestion des services et d'assurer la protection sociale des préposés.

À part ... égale et l'évolution des politiques

Jumelé avec les efforts des autorités publiques pour mettre en place des systèmes d'indemnisation de tout genre (travail, accident de la route, etc.), le remodelage des services et des programmes de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités permettra au gouvernement québécois, avec l'adoption en 1985 de la politique « À part... égale », d'articuler les dimensions préventives, curatives et compensatoires dans un même modèle d'intervention. Faisant état des nombreuses lacunes du système de prestation de services de maintien à domicile des CLSC, dont le manque flagrant de flexibilité et de disponibilité des ressources en

matière de maintien à domicile, « À part ... égale » propose :

- « 1. L'accès à des services de maintien à domicile pour toutes les personnes handicapées en fonction de leurs besoins (...);
2. La « démedicalisation » des services de maintien à domicile pour les personnes handicapées (...);
3. L'utilisation d'une définition commune des services de maintien à domicile en respectant la nature des besoins de la personne handicapée (...);
4. Le développement de services de maintien à domicile pour répondre à la fois aux besoins des personnes vivant déjà à domicile et à ceux des personnes handicapées désirant quitter le milieu institutionnel (...);
5. L'accès à des services de maintien à domicile à l'intérieur d'un plan d'intervention pour le maintien dans le milieu de la personne, suite à une évaluation individuelle des besoins (...);
6. La possibilité pour une personne handicapée d'acheter et de gérer elle-même, en partie ou en totalité, les services de maintien à domicile dont elle a besoin. » (OPHQ, 1984 :194 et 195).

Suite à ces orientations ministérielles, on procède, en 1987, au transfert du budget de maintien à domicile de l'OPHQ au Ministère des affaires sociales (MAS). Depuis 1995, le remodelage des services et des programmes, dans cette perspective, devrait, selon le MSSS, développer quatre axes d'intervention pour les personnes ayant une déficience physique :

1. services de santé physique;
2. services de réadaptation;



3. services de soutien à l'intégration;
4. services de milieux résidentiels substitués.

Ces services devraient être articulés dans un plan de services individualisé (PSI), mais également au niveau régional dans le cadre de plans régionaux d'organisation de services (PROS).

Au Québec, ces mesures sont nécessaires puisque les services de maintien à domicile doivent maintenant répondre à une clientèle plus nombreuse, plus malade et en plus grande perte d'autonomie. Afin de faire face à cette situation, ces services doivent avoir à la fois un caractère préventif (assurer un environnement sécuritaire), curatif (permettre à tous les citoyens de recevoir les soins de santé minimaux) et alternatif à l'hébergement de longue durée. Ce triple rôle des services de maintien à domicile n'est possible que s'il est articulé dans une approche holiste ancrée dans la communauté (plus spécifiquement dans les CLSC) (Association des CLSC et CHSLD, 2000).

Les services aujourd'hui

Ces orientations politiques ne sont pas, par contre, l'exact reflet de la réalité vécue par les personnes ayant des incapacités nécessitant des services de maintien à domicile. Suite au virage ambulatoire, les CLSC ont vu la demande de services augmenter de façon vertigineuse⁵. Le virage ambulatoire a créé une augmentation du nombre de demandes de services de maintien à domicile qui oblige les CLSC à prioriser les clientèles en terme d'urgence des besoins et de capacité de payer des usagers. Il y a un manque flagrant de

⁵ Il faut comprendre par virage ambulatoire « ...un changement de direction dans l'utilisation des ressources du système de santé (Fédération des CLSC, 1995b). Il permet le recours à des structures ambulatoires plus légères pour la prestation des services et consolide le statut d'établissements de première ligne des CLSC » (Hébert *et al.*, 2000 : 23).

ressources pour répondre aux besoins de toutes les clientèles, nouvelles et anciennes, avec lesquelles les CLSC doivent traiter.

La demande de services de maintien à domicile, toutes clientèles confondues, est présentement supérieure aux ressources dont disposent les CLSC. En plus d'affecter sérieusement la qualité des services, cette situation a de graves conséquences, tel que l'explique le rapport de l'Association des CLSC et des CHSLD :

« La demande de services excède les ressources humaines en CLSC, créant ainsi des iniquités dans l'accès aux services, surtout pour les personnes requérant des soins à long terme et pour leur famille. Cette demande insatisfaite encourage le développement d'un réseau parallèle de services à domicile, des soins spécialisés dans certains hôpitaux, de services professionnels dans certaines coopératives et entreprises privées. Outre une duplication des coûts de gestion, de perte de qualité et de continuité de services, cette fragmentation conduit à une privatisation accrue de services considérés essentiels par la population » (Association des CLSC et des CHSLD, 2000 : 27).

La rareté des ressources oblige les CLSC à faire appel à des ressources complémentaires tels que les organismes communautaires pour réussir à combler les besoins des personnes vivant avec des incapacités et ayant besoin de services de maintien à domicile.

Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (les EESAD) constituent une nouvelle modalité de services qui se situe à cheval entre la complémentarité et la privatisation des services de maintien à domicile des CLSC (Laliberté et Normand, 1998). Critiquée par plusieurs, les entreprises d'économie sociale sont souvent vues comme



une menace à la gratuité, mais aussi à la qualité des services de maintien à domicile.

Les changements de mentalité face aux droits et à la possibilité de participation sociale des personnes ayant des incapacités ont conduit à une modification radicale du vécu de celles-ci. Même si leur voix semble de plus en plus écoutée, les personnes ayant des incapacités sont toutefois demeurées une catégorie d'individus isolés et avec de très faibles revenus. Elles sont encore une catégorie de citoyens majoritairement exclue du marché du travail et du système d'éducation. L'insuffisance des ressources attribuées pour les services de maintien à domicile, et pour la plupart des mesures compensatoires, est souvent considérée par les organismes de promotion comme participant à cette marginalisation des personnes ayant des incapacités (AQRIPH, 2000; COPHAN, 1995). En 1997-1998, le Québec se classait à l'avant-dernier rang des provinces canadiennes pour ce qui est du per capita consacré aux services à domicile, avec un écart de 42,90 \$ pour atteindre la moyenne des dépenses provinciales du reste du Canada (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2000).

Avec le vieillissement de la population provoquant une demande accrue de services de la part des personnes âgées en perte d'autonomie, le réseau public des services de première ligne des CLSC doit s'adapter à une nouvelle réalité. Depuis 1997, frappés de plein fouet par les compressions budgétaires causant un ralentissement de leur développement, les CLSC ont dû composer avec une augmentation massive de la demande de soins à domicile due au virage ambulatoire. Dans ce contexte, ils ont été appelés à donner des soins postopératoires à domicile et également, dans une moindre mesure, des soins palliatifs. Comment ces changements ont-ils affecté les services d'aide à domicile des personnes « handicapées » ? La prochaine section tentera de répondre à ce questionnement en proposant quelques pistes de

réflexion à partir du cadre théorique du *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas, 1995).

Le *Processus de production du handicap* : application du modèle à l'étude des services de maintien à domicile

Dans un premier temps, il est essentiel de préciser que la qualité d'accès aux services de maintien à domicile constitue une variable environnementale susceptible d'augmenter ou de réduire les situations de handicap vécues par les personnes ayant des incapacités dans leurs activités courantes et rôles sociaux à domicile. La réalisation adéquate de ces habitudes de vie est généralement un pré-requis dont la qualité d'accomplissement va également déterminer le niveau de participation aux activités éducatives, productives, de loisirs ou communautaires.

C'est dans cette mesure que le PPH donne un éclairage particulier à l'étude des services de maintien à domicile au Québec. Il permet de saisir les enjeux liés à la participation sociale dans une perspective holiste, de repenser l'adéquation des outils d'évaluation utilisés en maintien à domicile ainsi que l'ensemble du processus d'évaluation et d'attribution des services.

Participation sociale et structure de maintien à domicile

Le PPH permet d'évaluer comment les programmes mis en place diminuent les situations de handicap et favorise la réalisation des habitudes de vie, et par le fait même l'augmentation de la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Pour ce qui est des services de maintien à domicile, une analyse de la situation à partir du modèle montre clairement que la structure à partir de laquelle ces services sont dispensés ne permet pas d'articuler pleinement



la participation sociale des personnes ayant des incapacités et de leur famille avec les ressources mises à leur disposition. Ceci autant au niveau de l'organisation que de la quantité de ces ressources.

Dans la perspective du PPH, la participation sociale va au-delà de l'intégration physique des personnes ayant des incapacités dans une communauté. Elle implique une participation dynamique aux activités sociales, éducatives et professionnelles correspondant aux attentes et au choix des personnes et de leur famille. Il s'agit donc de l'exercice de la citoyenneté au sens large du terme. Les services de maintien à domicile actuels ne sont pas nécessairement pensés, ou du moins appliqués, dans cette perspective. Tel que le rappelle une personne interrogée au cours de l'étude, ces services sont souvent des mesures de « maintien DANS le domicile », puisque plusieurs personnes ayant des incapacités et leur famille ne sentent pas nécessairement de concertation entre les divers acteurs impliqués dans les services de maintien à domicile qui leur sont offerts. La cohérence de ces services devient donc la responsabilité de celui ou celle qui les reçoit. Chose insidieuse puisque les personnes ayant des incapacités et leur famille sont souvent les dernières invitées aux réunions d'élaboration des plans de services développés pour répondre à leurs besoins. Certains usagers doivent trop souvent se passer de bain ou de tout autre service à cause d'un retard du transport adapté par exemple.

Le cloisonnement à domicile est aussi attribuable au manque de ressources allouées au CLSC pour le maintien à domicile des personnes ayant des incapacités. Les gens se retrouvent donc régulièrement prisonniers de leur maison, tentant en vain de revendiquer des services de répit-dépannage ou d'accompagnement pour des loisirs auprès d'une structure qui peine à répondre aux besoins d'hygiène d'une population toujours croissante. Structure qui a été pensée pour les personnes âgées et pour

répondre à de petits besoins (i.e. plus ou moins quatre heures par semaine).

Outils d'évaluation

L'évaluation des besoins des personnes ayant des incapacités en matière de maintien à domicile est partie intégrante du processus d'élaboration du plan d'intervention en maintien dans le milieu. Dans la perspective du PPH, cette évaluation doit se faire de façon équitable et individualisée afin de tenir compte des besoins de chaque personne en lien avec le contexte dans lequel cette personne s'inscrit. Toutefois, les témoignages recueillis au cours de l'étude sur les services de maintien à domicile indiquent que l'évaluation des besoins ne répond pas à ces critères. Les outils utilisés sont souvent mal adaptés aux expériences des individus et très variés d'un CLSC à l'autre. Les plans d'intervention individualisés (PII) et les plans de services individualisés (PSI) sont des pratiques somme toute assez marginales. Même les évaluations et les réévaluations systématiques semblent poser problèmes.

Le PPH permet de réaliser le profil général des déficiences organiques, des capacités et incapacités personnelles et de leurs conséquences, les circonstances de vie sociale de la personne vivant des conséquences de maladies, de traumatismes ou autres atteintes à leur développement ou leur intégrité. Afin de déterminer les possibilités pour une personne de vivre à domicile et de participer socialement, il est nécessaire d'identifier les besoins continus ou périodiques qui découlent de l'existence de déficiences, d'incapacités et de situations de handicaps vécus dans l'environnement réel (lieu de résidence ou milieu d'appartenance de la personne (Fougeyrollas, P., 1998). L'outil multiclientèle actuellement proposé, issu de l'approche gériatrique et du modèle conceptuel de la CIDIH (OMS, 1980), ne permet pas ces distinctions entre les différents éléments à

considérer dans l'évaluation des besoins en matière de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités et leurs familles.

Évaluation et perception des besoins

L'étude des services de maintien à domicile au Québec a permis de constater, à la lumière des précisions théoriques et de clarifications conceptuelles apportées par le PPH, qu'une emphase exagérée était mise sur les incapacités incluant les activités quotidiennes et les activités domestiques de la personne dans l'évaluation des besoins. Tel que l'affirmait un des participants, « Il faut que tu te montres le plus incapable possible pour avoir des services ». Ce sentiment généralisé, jumelé à l'impression de quémander des services et de devoir dévoiler à certaines personnes les aspects les plus intimes de sa vie, contribue à limiter les demandes de services de maintien à domicile ou d'aide et donc diminue grandement la réalisation des habitudes de vie des personnes ayant des incapacités. En plus d'être une entorse au principe de vie autonome, l'évaluation des besoins telle qu'elle s'effectue actuellement met souvent les intervenants qui la font dans la situation à la fois de celui qui en veut toujours plus pour les usagers (perspective des responsables) et à la fois de celui qui en donne le moins possible (perspective des usagers). Les façons de faire actuelles sont donc à revoir. Le PPH permet de comprendre qu'en matière de maintien à domicile, l'avenue la plus viable à long terme est le respect des besoins des individus en fonction des milieux dans lesquels ils sont. L'accès aux services doit être fondé sur le fait de l'existence des incapacités fonctionnelles intrinsèques à la personne, la prise en compte du contexte environnemental et social le respect des choix concernant les habitudes de vie, leur mode de réalisation et la quantité et la provenance de l'aide désirée, en fait sur l'autonomie et le droit à la pleine participation sociale de tous les citoyens, ce qui

permettrait de prendre en considération les besoins des personnes ayant des incapacités, mais également ceux des aidantes et de leur famille qui les soutiennent dans la mesure où elles le souhaitent et non parce qu'elles y seraient contraintes « naturellement » ou par la recherche de l'efficacité budgétaire gouvernementale.

Attribution de services et catégories de personnes ayant des incapacités

Le PPH, par son approche interactive personne/environnement, permet d'adopter une perspective universaliste, multi-déficiences et multiclientèles dans l'étude des programmes sociaux. Ce modèle favorise une approche de décloisonnement des catégories de personnes ayant des incapacités permettant ainsi de faire progresser les questions sous-jacentes au maintien à domicile de ces personnes.

Compris à partir de cette perspective, il apparaît clairement que l'attribution des services de maintien à domicile au Québec se fait présentement en fonction des « catégories » de personnes ayant des incapacités. Les ressources de maintien à domicile sont actuellement allouées en fonction de l'âge ou du type d'incapacité de la personne. À la lumière du PPH, il est possible de voir que cette distinction faite entre les catégories de personnes ayant des incapacités est intrinsèquement liée au contexte et à l'historique des services. La personne âgée en perte d'autonomie, l'enfant vivant avec les séquelles de la méningite, l'individu avec des problèmes de santé mentale, et la personne dite handicapée (sous-entendu à mobilité réduite) ont tous une caractéristique en commun : ils vivent avec des incapacités. Pourtant, ces différents groupes de personnes ayant des incapacités sont tous traités différemment en matière de maintien à domicile au Québec. La disponibilité des proches en tant « qu'aidants naturels », le caractère « normal » des incapa-



cités (dû au vieillissement) ou la cause et les conséquences de ces incapacités influencent généralement le nombre d'heures-services attribuées. Cette iniquité entre les catégories a pour effet de diviser les personnes ayant des incapacités et renforce la peur de se voir retirer des services au profit d'autres catégories. Cette peur, alimentée par la logique du « Il faut partager le gâteau », fait en sorte que les « personnes handicapées » sont alors explicitement considérées comme des privilégiées d'un système antérieur basé sur l'État-providence et des principes dont le rationnel et l'historique s'avèrent très mal connus et compris. De plus, comme la catégorie « personne handicapée » dans le contexte du maintien à domicile géré par les CLSC inclut majoritairement des usagers ayant des incapacités motrices, plusieurs autres catégories (personnes ayant des incapacités intellectuelles ou du psychisme significatives et de longue durée) sont en fait exclues de l'accès aux programmes. Il en est de même pour les jeunes qui vivent avec des incapacités, par exemple les ados qui n'existent pas par eux-mêmes, mais qui sont obligatoirement abordés sous l'angle du soutien aux familles, service étant lui aussi très insuffisant.

Conclusion

Les services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités constituent un des axes centraux autour duquel se forme l'autonomie de ces personnes. Le *Processus de production du handicap* offre un éclairage particulier à l'étude de ces services si important pour les personnes ayant des incapacités.

Cette perspective démontre que la quantité, la fréquence et l'intensité des services de maintien à domicile ne sont pas seulement reliées aux caractéristiques fonctionnelles de la personne mais aussi aux diverses situations de vie rencontrées dans son milieu, à la qualité d'accès au transport, à l'adaptation de domicile, aux

aides techniques et à son projet de vie. La participation sociale passe nécessairement par une prise en compte de l'interaction personne/environnement, non seulement en matière de services de maintien à domicile, mais pour l'ensemble des programmes sociaux qui visent les personnes ayant des incapacités.

La perspective du PPH a permis, à partir des résultats de la recherche menée auprès des usagers et des aidants familiaux et sociaux, de souligner plusieurs lacunes relatives aux besoins des usagers de services de maintien à domicile. Les besoins spécifiques, les différents modes de vie ou les choix personnels des personnes ayant des incapacités en matière de maintien à domicile sont souvent mal compris et parfois même, non respectés ou ignorés. Il y a également un manque de mécanismes permettant la participation des usagers aux différents processus relatifs à la formulation et à la réponse à leurs besoins (évaluation, attribution des services, etc.). Les mécanismes de plaintes étant somme toute assez peu utilisés, les résultats montrent que les commentaires des usagers sur la qualité des services reçus sont généralement peu considérés par les organisateurs des CLSC ou des Régies. La combinaison de ces lacunes fait en sorte que les personnes ayant des incapacités interrogées étaient généralement insatisfaites de la réponse des CLSC à leurs besoins.

Au niveau des données recueillies auprès des intervenants et des responsables de programmes et analysées à partir du PPH, l'étude a permis de confirmer que les CLSC sont devenus, tel que souhaité, la porte d'entrée universelle pour toutes les demandes de services de maintien à domicile, peu importe la clientèle. Cependant, ils n'ont pas les ressources suffisantes pour donner les services ou les organiser, compte tenu notamment de l'accroissement de la demande dû au vieillissement de la population, au virage ambulatoire et à l'alourdissement des problématiques et des clientèles desservies.

Cette situation a tendance à entraîner une détérioration de la qualité d'accès aux services pour les adultes vivant avec des incapacités. Le contexte actuel ne permet pas, ou seulement très peu, l'inclusion des clientèles de jeunes personnes handicapées et les personnes ayant des problèmes de « santé mentale » ou ayant des incapacités intellectuelles aux programmes de maintien à domicile. Ainsi, malgré toute la bonne volonté et les efforts de créativité déployés par les gestionnaires et intervenants de terrain, l'effet « peau de chagrin » lié à l'insuffisance des budgets est considérable pour la qualité de vie des personnes vivant des situations de handicap à domicile.

La participation sociale ainsi que les processus d'évaluation des besoins et l'attribution des services de maintien à domicile deviennent donc des éléments qui peuvent être considérés et analysés à partir du PPH. L'utilité du modèle pour la compréhension des dynamiques sociales en lien avec le maintien à domicile n'est certes plus à démontrer. Toutefois, il reste à savoir s'il y a une ouverture des décideurs et des responsables en matière de maintien à domicile afin de considérer sérieusement les pistes de solution que le *Processus de production du handicap* proposent aux différentes failles qui minent les services de maintien à domicile au Québec.

Bibliographie

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH). Les services de maintien à domicile au Québec : État de situation. Octobre 1997.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Urgence...Services à domicile, février 2000.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Les changements dans le secteur de l'aide à domicile. Février 1998.

Baker, F. et Intagliata, J. "Quality of life in the evaluation of community support systems." *Evaluation and Program Planning*, vol.5 : 69-79, 1982.

Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec. L'allocation directe : une approche concertée pour développer un véritable principe de vie autonome pour les personnes ayant des incapacités. COPHAN, Québec, 1995.

DeJong, G. "Independent living: From Social Movement to Analytic Paradigm". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 60,10 : 435-446. 1979.

Fougeyrollas, P. et al. Classification québécoise. *Processus de production du handicap Réseau International sur le Processus de production du handicap*, Lac St-Charles, RIPPH/SCCIDIH, 1998.

Fougeyrollas, P., et Van Stokkom C. Utilisation et utilité de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH) pour le maintien des personnes handicapées à domicile et dans leur environnement communautaire . Conseil de l'Europe, 1998.

Fougeyrollas, P., et al. *Le Processus de production du handicap*. RIPPH , Lac St-Charles, 1995.

Given, David, Rea Maglajlic et David Brandon. *Making Direct Payments a choice : a report on the research findings*, *Disability & Society*, vol. 15, no 1 : 99-113, 2000.

Gouvernement du Québec. Ministère des Affaires sociales, Livre blanc, « Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées », Avril 1978.



Bibliographie (suite)

Hébert, M. Maheux, B., Potvin L. “ L’ergothérapie dans les CLSC du Québec après le virage ambulatoire (1er partie) ” Revue québécoise d’Ergothérapie. Vol. 9, no 1, 2000.

Institut Roehrer . Le pouvoir de l’argent. Le financement individualisé au Canada, 1993.

Laliberté, N., et Normand, M,. Vaste entreprise de désengagement de l’État dans les services publics et attaque majeure dans les conditions de travail des travailleuses au service des citoyens. Rapport et recommandations du comité ad hoc sur l’économie sociale de la CSN, 14 avril 1998.

Ministère des Affaires sociales. Livre blanc, « Proposition de politique à l’égard des personnes handicapées », . Avril 1978.

Ministère de la santé et des services sociaux. Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique, 1995.

Ministère de la santé et des services sociaux. Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne. 1994.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). À part... égale. L’intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Direction générale des publications du ministère des communications, 1984.

Schulz R.d, Beach S., R, (Jama, Original contribution). Caregiving as a Risk Factor for Morality. 15 décembre. Vol. 282, no. 23, 1999.



Comparaison de deux méthodes pour décrire l'impact de l'aphasie sur le fonctionnement de deux individus – étude pilote

Garcia, L.J., Eriks-Brophy, A., Daneault, C., Gravel, M., Séguin, M.J., Rochette, M. C.

L'aphasie

L'aphasie est un trouble de langage causé par une condition neurologique. Elle peut survenir suite à un accident vasculo-cérébral, une tumeur cérébrale, une démence ou encore, un traumatisme cérébro-cortical. Les personnes qui doivent vivre avec une aphasie peuvent avoir des difficultés à trouver leurs mots, à articuler des sons et les mettre dans le bon ordre, à produire des phrases correctes, à produire un discours cohérent, à avoir une conversation pertinente ou, à comprendre des sous-entendus. Dans les cas plus sévères, la personne peut ne pas parler du tout ou ne pas comprendre l'information écrite ou orale.

Mais l'aphasie n'engendre pas seulement des difficultés à parler ou à communiquer l'information. La communication est centrale à la majorité de nos activités quotidiennes (Lyon et Shadden 2001). Un trouble de la communication tel que l'aphasie peut avoir un impact sur notre capacité à former et maintenir des relations personnelles, à travailler ou à participer aux activités de loisir de notre choix. Les clinicien(ne)s qui travaillent auprès des personnes vivant avec une aphasie, ainsi que les personnes elles-mêmes, se rendent bien compte de l'impact de ce trouble sur la vie de leurs clients (Bouchard-Lamothe et coll 1999; Garcia et coll 2000, également Montgomery-West, 1995; Parr et coll. 1997). Par contre, les chercheurs n'ont pas encore pu cerner, de façon systématique, l'étendue de ces conséquences.

À la recherche d'un modèle

L'impact de l'aphasie sur l'être humain peut se faire à différents niveaux. Premièrement, l'aphasie est causée par un trouble neurologique. Donc, un modèle qui nous donne un portrait juste du fonctionnement de la personne, doit nous expliciter l'endroit anatomique de l'origine du trouble. Grâce à la recherche fondamentale, il nous est possible d'extrapoler certaines habiletés se basant sur le site de la lésion. Donc, dans le cas de l'aphasie, le modèle doit nous aider à identifier les différentes régions du cerveau ainsi que les différentes régions du cou, du visage et du système respiratoire.

Un modèle de fonctionnement doit aussi nous permettre de décrire les aspects cognitifs et sensoriels reliés à la communication. Étant donné que plusieurs habiletés sous-tendent la communication, il est important, dans un tel modèle, que ces habiletés soient saisies. Dans le cas de la communication, il s'agit surtout des fonctions de la mémoire, de l'attention, des aspects visuospatiaux, des éléments sensoriels tels que l'audition et la vision ainsi que les fonctions dites « exécutives » telles que le jugement et la prise de décision. Tous ces éléments nous permettent de bien saisir le niveau de fonctionnement du client et de comprendre la nature du trouble de communication lui-même. Reliés à ces éléments cognitifs, il faut que le modèle puisse caractériser les aspects de la personne tels que son niveau de motivation, sa personnalité et l'approche favorisée par la personne pour la résolution de problèmes. Ces facteurs sont très importants lorsqu'il s'agit de comprendre la



volonté du client à participer à certaines activités de vie.

De plus, le modèle doit permettre la description des aspects propres à la communication elle-même. Il faut donc être capable de décrire la parole (p. ex. le débit, la voix, la clarté de l'articulation), l'habileté à choisir et mettre les phonèmes dans un ordre séquentiel adéquat, à choisir et comprendre les bons mots (niveau lexical) et à les mettre dans un ordre syntaxique approprié et ce, tout en respectant les rôles thématiques. Il faut aussi pouvoir décrire la capacité à produire et/ou comprendre un discours.

L'aphasie peut aussi affecter l'aspect plus social de la communication. Il faut donc pouvoir décrire les habiletés conversationnelles telles que la pertinence du contenu, l'adhérence aux tours de parole et la capacité à réparer les bris de communication. Il est aussi intéressant de saisir l'effet de l'aphasie sur l'interlocuteur et le rôle que joue l'interlocuteur face aux difficultés de communication de la personne avec une aphasie. En somme, il faut bien décrire la façon dont le trouble de langage affecte le fonctionnement quotidien de la personne ainsi que l'impact des facteurs environnementaux tels que le téléphone et les répondants ou, encore, les attitudes de l'entourage.

Utilité d'un système de classification

Le besoin d'un modèle scientifique pour décrire efficacement et objectivement le fonctionnement des individus en société se fait sentir de plus en plus dans le domaine des soins de santé. Selon l'OMS (2001), un modèle de ce genre doit répondre à plusieurs critères. Par exemple, il doit être composé d'un langage international commun pour décrire et classer les conséquences des déficiences et maladies. Le modèle doit également s'appliquer de façon universelle, c'est-à-dire à tous les êtres humains, quelles que soient leurs

caractéristiques. Pour être efficace, il doit aussi décrire l'interaction des caractéristiques de la personne et de son environnement physique et social. De plus, ce modèle doit répondre aux besoins de l'individu et à ceux du clinicien. Enfin, il doit refléter un haut degré de fiabilité et de validité.

La Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF) a été rendue officielle en mai 2001. Depuis, plusieurs pays considèrent l'adopter comme modèle officiel pour décrire le fonctionnement sociétal de leurs citoyens vivant avec des difficultés de santé. Au Québec, des chercheurs ont travaillé depuis plusieurs années au développement d'un modèle alternatif, soit la Classification québécoise du Processus de production du handicap (PPH). Ces travaux ont donc offert un choix de modèles aux chercheurs et cliniciens.

La CIF, publié par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), tente de décrire efficacement les conséquences des maladies, troubles et traumatismes. La classification vise à couvrir les principales caractéristiques associées à des conditions de santé tant au niveau du corps, au niveau individuel qu'au niveau de la société. La dimension « corps » comprend deux classifications : *fonctions corporelles* et *structures anatomiques*. La dimension *activité* tente de couvrir l'étendue complète des activités exécutées par l'individu. Enfin, la dimension *participation* classe les domaines de la vie dans lesquels un individu est impliqué, auxquels il a accès ou pour lesquels des opportunités ou des barrières sociétales sont existantes. Une liste de facteurs environnementaux forme une partie de la classification. Ceux-ci ont un impact sur les trois dimensions.

La conception du modèle québécois a débuté en juin 1987 lors de la Rencontre internationale de Québec sur la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) à la suite d'un mandat qui fut alors attribué au

Comité québécois sur la CIDIH (CQCIDIH), et à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) qui était de proposer des améliorations au troisième niveau de la CIDIH, soit en ce qui avait trait au handicap (Réseau International du PPH; Legris, 1997; Fougeyrollas et al., 1998). Le PPH se définit comme étant « un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » (Fougeyrollas & coll., 1998). La classification est divisée en 4 éléments spécifiques permettant l'explication de ces causes et conséquences : les facteurs de risque, les facteurs personnels (systèmes organiques et aptitudes), les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Le modèle permet d'observer l'interaction et l'influence de ces éléments. Le but ultime du PPH est la clarification des variables déterminantes de ce processus interactif.

Un modèle de classification universel peut être utile à plusieurs niveaux intra et interdisciplinaires. Ce dernier nous permet de déterminer les besoins de services de santé et de réadaptation, d'améliorer l'efficacité des interventions (du corps, de la personne et de son fonctionnement social) et d'établir un modèle conceptuel servant à guider la recherche et les politiques sociales.

Aucune étude ne s'est encore attardée à la pertinence de ces deux modèles en orthophonie. Une telle recherche pourrait offrir des données sur la rentabilité des services et aider à l'établissement des standards professionnels. À priori, un tel modèle servirait à améliorer la vie et le niveau de fonctionnement des personnes ayant des troubles de communication.

Questions exploratoires de recherche

Ce projet pilote vise à explorer la pertinence de l'utilisation des modèles du PPH et de la CIF pour la description

de cas cliniques en aphasie. En comparant les classifications du PPH et de la CIF, nous voulons répondre provisoirement aux questions suivantes :

1. La classification répond-elle aux besoins cliniques de l'orthophoniste (c'est-à-dire décrire les troubles de communication, les conséquences de ces troubles et les sphères dans lesquelles il faudrait intervenir) ?
2. La terminologie utilisée dans les classifications traduit-elle bien celle utilisée en orthophonie pour décrire les troubles de la communication ?

Méthode

Participants

Cette étude comprend deux participants unilingues anglophones de sexe masculin, soit deux adultes avec une aphasie âgés de 50 et 52 ans. La procédure de sélection des participants était à base volontaire suite à la recommandation d'une orthophoniste du centre d'aphasie d'Ottawa-Carleton. Ils sont tous les deux mariés, l'un a 18 années de scolarité, l'autre 20 années, l'un est économiste et l'autre avocat. K.P. vit avec son aphasie depuis plus de 15 ans et S.M. depuis 1 an et demi. Ni l'un ni l'autre n'avait eu des complications médicales antérieurement à leur AVC gauche.

Afin de faire une évaluation complète du langage, le Western Aphasia Battery (WAB, Kertesz, 1982) et le Boston Naming Test (Kaplan, Goodglass & Weintraub, 1983) ont été utilisés. Un résumé des résultats de l'évaluation formelle se trouve dans le tableau 1. S.M. a une aphasie sévère depuis 1 an et demi. Il a beaucoup de difficultés à s'exprimer verbalement mais comprend bien les phrases courtes. K.P. a surtout des difficultés au niveau de la compréhension orale de matériel complexe. Il a aussi un manque de mots important. Une grille des comportements pragmatiques de Prutting et

Kirchner (1987) a été utilisée pour évaluer la pragmatique. Afin d'explorer les composantes reliées aux deux classifications (CIF et PPH), un croquis d'entrevue a été conçu (voir exemple à l'annexe A). Ce croquis nous a permis d'explorer la perception des participants quant à l'impact de l'aphasie sur leur participation sociale et l'influence que pourraient avoir certains facteurs environnementaux.

Tableau 1 : Résultats des tests cliniques pour les deux participants

	K.P.	S.M.
Langage spontané	18/20	6/20
Compréhension orale		
- questions	57/60	48/60
- mots	56/60	58/60
- consignes	60/80	41/80
Répétition	86/100	33/100
Accès lexical		
- dénomination (WAB)	53/60	6/60
- dénomination (BNT)	32/60	Incapable
- fluidité verbale	12/20	0/20
- phrases lacunaires	8/10	2/10
- réponses aux questions	9/10	1/10
Lecture		
- phrases et paragraphes	40/40	28/40
- consignes	18/20	8/20
- mots	Non testé	6/6 (x 3)
Écriture		
- nom et adresse	6/6	6/6
- écriture spontané (paragraphe)	32.5/34	Incapable
- Dictée (phrase)	9.5/10	3/10
- dictée (mots)	Non testé	7/10
Apraxie	56/60	46/60

Procédures

Chaque participant a d'abord été évalué formellement sur leurs capacités langagières.

Une entrevue dirigée a suivi cette évaluation et le tout a pris environ deux heures. Chaque participant a signé un formulaire de consentement avant de poursuivre l'étude. L'entrevue et la session de *testing* ont été enregistrées sur cassette audio et vidéo. Les techniques de « soutien conversationnel » de Kagan (1998) ont été utilisées pour faciliter la communication.

Les données de l'évaluation formelle et de l'entrevue ont servi à construire un texte clinique sommaire qui résume les aspects les plus importants du fonctionnement actuel du participant (voir annexes B1 et B2). Par le fait même, ces textes contiennent de l'information pertinente aux différentes composantes des deux classifications. Chaque résumé contient de l'information quant aux éléments corporels, aux habiletés cognitives et autres ainsi qu'aux éléments de la participation sociale et des facteurs environnementaux.

À partir de ces résumés, quatre étudiantes-cliniennes ont sélectionné les éléments d'information qu'elles jugeaient importants et elles ont codé ces unités d'information en utilisant soit la classification CIF ou le PPH. Deux étudiantes ont codé S. M. avec la CIF et K.P. avec le PPH. Deux autres ont codé S.M. avec le PPH et K.P. avec la CIF. À partir de ces codes, et sans connaître le contenu du résumé clinique original, deux cliniciennes ont construit un texte résumant le fonctionnement du participant à partir des codes seulement. Le contenu provenant du sommaire rédigé à partir des codes a été comparé au contenu provenant du sommaire rédigé à partir des informations cliniques.

Analyses préliminaires – Observations

Certaines difficultés méthodologiques sont survenues suite à l'analyse des textes. La plus grande difficulté se rapporte à la sélection des éléments les plus



importants dans les textes cliniques. Ne voulant pas biaiser le codeur, nous leur avons laissé la liberté de choisir les éléments eux-mêmes à partir des textes cliniques. Malheureusement, les éléments qu'ils ont choisis n'étaient pas les mêmes et la comparaison entre les textes fut impossible. Il a alors fallu que nous identifions les éléments principaux par consensus à partir des textes initiaux et que des codes provenant de chacune des deux classifications soient apposés pour chaque élément. Un exemple provenant du cas S.M. se trouve à l'annexe C.

Malgré ces difficultés méthodologiques, certaines observations préliminaires peuvent être tirées. Dans les deux classifications, les codes pour les facteurs environnementaux n'étaient pas assez explicites. Pour identifier le port de lunettes comme facilitateur, nous étions limités à la catégorie « aides techniques », ce qui regroupait autant un appareil auditif qu'une paire de lunettes. Deuxièmement, dans le cadre de cette petite étude, la CIF s'est avérée utile pour offrir une vue d'ensemble de la communication, mais le PPH offre une plus grande sélection de catégories spécifiques utilisées en orthophonie. Là où la CIF n'offre que « expression du langage parlé », le PPH nous permet de coder des éléments plus spécifiques tels que la syntaxe ou la phonologie et la morphologie. Troisièmement, les qualificatifs (sévérité, type d'aide requis, etc.) ont été très difficiles à coder mais ils ont été jugés nécessaires pour bien décrire les aspects cliniques. Dans l'étude, il a été aussi noté qu'il faudra arrimer nos évaluations formelles en aphasie avec les qualificatifs pour augmenter la fiabilité.

Ceci dit, nos observations préliminaires nous portent à croire que l'une des plus importantes contributions des classifications est qu'elles nous permettent de voir les conséquences (*outcomes*) comme résultat au niveau de la participation sociale. Par exemple K.P. et S.M. ont une qualité de vie satisfaisante selon leur perception, malgré un trouble de langage

important. En fait, K.P., qui présentait une aphasie moins sévère, a exprimé le besoin de travailler sur ses habiletés de communication tandis que S.M., qui a une aphasie plus sévère, trouvait plus important de se concentrer sur ses activités de vie. Ces constatations confirment que le niveau de participation sociale n'est pas exclusivement déterminé par le niveau d'aphasie. Deuxièmement, ces modèles nous encouragent à conclure que nos interventions peuvent cibler l'environnement social, physique aussi bien que les aptitudes de l'individu. Prenons, par exemple, le cas de S.M. Une intervention axée exclusivement sur les incapacités pourrait avoir comme objectifs généraux ce qui suit :

1. Augmenter le contrôle volontaire des mouvements oraux nécessaires pour la parole.
2. Développer des stratégies de communication (écriture, gestes).
3. Améliorer la compréhension d'information dont la syntaxe est complexe (rôles thématiques - phrases réversibles et irréversibles).
4. Améliorer la vitesse de compréhension en lecture.
5. Thérapie de groupe pour fins de généralisation.

Par contre, l'utilisation d'un modèle tel que le PPH ou la CIF pourrait générer une toute autre série d'objectifs. La Figure 1. donne un exemple de l'applicabilité du PPH dans le cas S.M. Dans ce schéma, les codes représentant, à la fois les situations de handicap et la contribution des incapacités et des facteurs environnementaux, les objectifs d'intervention seraient donc fixés selon les situations de handicap et l'apport des facteurs environnementaux. Les incapacités seraient considérées en fonction des situations de handicap.

Dans le cas de S.M., les objectifs d'intervention pourraient ressembler à ce qui suit :

1. Développer des stratégies pour l'utilisation du téléphone (habitude de vie 4.3.). Selon les modèles de handicap, il faudrait inclure une modification possible de l'appareil (ex. : utilisation d'un téléphone avec afficheur) ou de compensation (ex. : utilisation de l'aide humaine – Mme. S.M.). Les objectifs « traditionnels » en orthophonie, mentionnés ci-haut (ex. : augmenter le contrôle volontaire des mouvements oraux), seraient favorisés afin d'améliorer la clarté d'expression au téléphone.

2. Participer aux négociations verbales (habitude de vie 4.1.). Lors de l'entrevue, S.M. a identifié une difficulté à participer aux négociations verbales pour la mise en place d'un groupement de chalets autour d'un lac. Étant avocat de formation, les amis se fient sur lui pour entreprendre ces négociations. Selon le modèle de handicap, le rôle de l'orthophoniste, dans ce cas, serait d'explorer si S.M. a les capacités d'entreprendre de telles négociations verbales et si non, d'aider S.M. à trouver une façon de modifier son environnement. Ces modifications pourraient inclure l'utilisation d'aide humaine pour communiquer les messages verbaux ou encore de fournir aux personnes qui doivent entrer en négociations avec S.M., un système de communication plus pictographique qui faciliterait la compréhension.

3. Participation à une occupation rémunérée (habitude de vie 11.3). Pour l'instant, malgré le fait que S.M. dit ne pas pouvoir retourner au travail, il n'a pas d'objectif personnel en ce qui concerne un éventuel retour au travail. Alors, même s'il vit une situation de handicap, le facteur environnemental *F 1.1.3.4.1. Sécurité de revenu*, lui offre le choix de ne pas travailler. Le désir d'entreprendre une occupation rémunérée

pourrait survenir à une date ultérieure. L'orthophoniste pourrait, à ce moment là, être consultée pour déterminer si elle peut intervenir afin de faciliter les démarches de la personne. Pour le moment, suivant les désirs de S.M., une intervention pour l'habitude de vie 11.3 ne serait pas nécessaire.

4. Amélioration des mouvements du haut du corps pour le ski (habitude de vie 12.1.). Cet objectif d'intervention ne serait pas entrepris par une orthophoniste pour des raisons évidentes.

Malgré les difficultés méthodologiques qui devront être corrigées dans des études ultérieures, les personnes qui ont participé à cette étude pilote sont d'accord sur le fait que l'utilisation d'un modèle de handicap pour cibler l'intervention offre certains avantages. Les deux avantages principaux sont que (1) les modèles forcent l'intervenant à dégager un tableau clinique en fonction de la vie actuelle du client, indépendamment de la discipline qui passe l'entrevue et (2) ils encouragent les intervenants à faire des facteurs environnementaux un objectif d'intervention.

À la recherche d'un modèle

Si nous revenons à nos critères de départ, il faut maintenant se demander si les modèles de handicap PPH et CIF arrivent à offrir une description du fonctionnement et de l'impact de l'aphasie sur des personnes qui doivent vivre avec une aphasie.

➤ Arrivent-ils à décrire les aspects neurologiques ? Pour les deux cas cliniques présentés ici, nous n'avons noté aucune difficulté avec les deux systèmes de classification.

➤ Arrivent-ils à décrire les aspects cognitifs ? Oui, dans les deux cas. Il faut spécifier qu'aucune évaluation formelle des aspects cognitifs n'a été faite. Le codage des niveaux

de sévérité devra être évalué dans une autre étude. Les étudiantes-cliniciennes ont eu beaucoup de difficultés à dégager un profil de sévérité, surtout avec la CIF et les multiples qualificatifs.

➤ Arrivent-ils à décrire les aspects de la personnalité ? Oui, dans les deux cas. Les mêmes restrictions existent que pour les aspects cognitifs.

➤ Arrivent-ils à décrire le langage et la parole ? Le PPH catégorise mieux les éléments propres au langage et à la parole. Les catégories dans la CIF sont encore trop génériques.

➤ Arrivent-ils à décrire la communication comme phénomène social ? À notre avis, la communication comme habitude de vie s'est exprimée en fonction des relations interpersonnelles. Le soutien à ces personnes a été saisi à l'aide des facteurs environnementaux. Les relations interpersonnelles ont été identifiées au niveau des habitudes de vie ou de la participation.

➤ Arrivent-ils à décrire le rôle du partenaire ? Le partenaire est vu comme un facteur environnemental qui peut soit faciliter ou être un obstacle au fonctionnement. Il faudra explorer de façon plus approfondie si cette interprétation du partenaire de conversation est appropriée dans le contexte d'une intervention orthophonique.

➤ Arrivent-ils à décrire les facteurs environnementaux ? Oui dans les deux cas, quoique les catégories ne sont pas assez spécifiques (ex. : lunettes versus fauteuil roulant).

En conclusion, cette étude pilote nous a aidé à mieux étudier l'utilité des systèmes de classification du fonctionnement ou du processus de handicap, non seulement au niveau du cadre théorique, mais au niveau de l'applicabilité des codes dans des cas d'aphasie. Une étude mieux contrôlée qui utilisera un plus grand nombre de participants est envisagée par la première auteure afin d'explorer la valeur de ces classifications dans le travail de l'orthophoniste travaillant auprès de personnes vivant avec une aphasie.

Bibliographie

1. Bouchard-Lamothe, D., Bourassa, S., Laflamme, B., Garcia, L. J., Gailey, G. & Stiell, K. (1999) *Perceptions of three groups of interlocutors of the effects of aphasia on communication : an exploratory study*, *Aphasiology*, Vol 13 (9-11), 839-855
2. Fougereyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. & St. Michel, G. (1998) Classification québécoise : Processus de production du handicap. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.
3. Garcia, L. J., Barrette, J. & Laroche, C. (2000) *Perceptions of the obstacles to work reintegration for persons with aphasia*, *Aphasiology*, 14(3), 269-290.
4. Kagan, A. (1998) Supported conversation for adults with aphasia : Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12, 816-830.
5. Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintrub, S. (1983). *Boston Naming Test*. Philadelphia : Lea & Febiger.
6. Kertesz, A. (1982) *Western Aphasia Battery*. New York : Grune & Stratton.
7. Prutting, C.A. & Kirchner, D.M. (1987) *A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language*, *Journal of Speech and Hearing Research*, 52, 105-118.
8. Legris, Y. (1997) *La CIDIH et le PPH : mieux comprendre le handicap pour mieux agir*, *Physio-Québec*, 22(2), 11-15.
9. Lyon, J.G. & Shadden, B. (2001) *Treating life consequences of aphasia's chronicity*. Dans R. Chapey (Ed.) *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, Baltimore : Lippincott Williams & Wilkins.
10. Montgomery-West, P. (1995) *A spouse's perspective on life with aphasia*. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(3), 1-4.

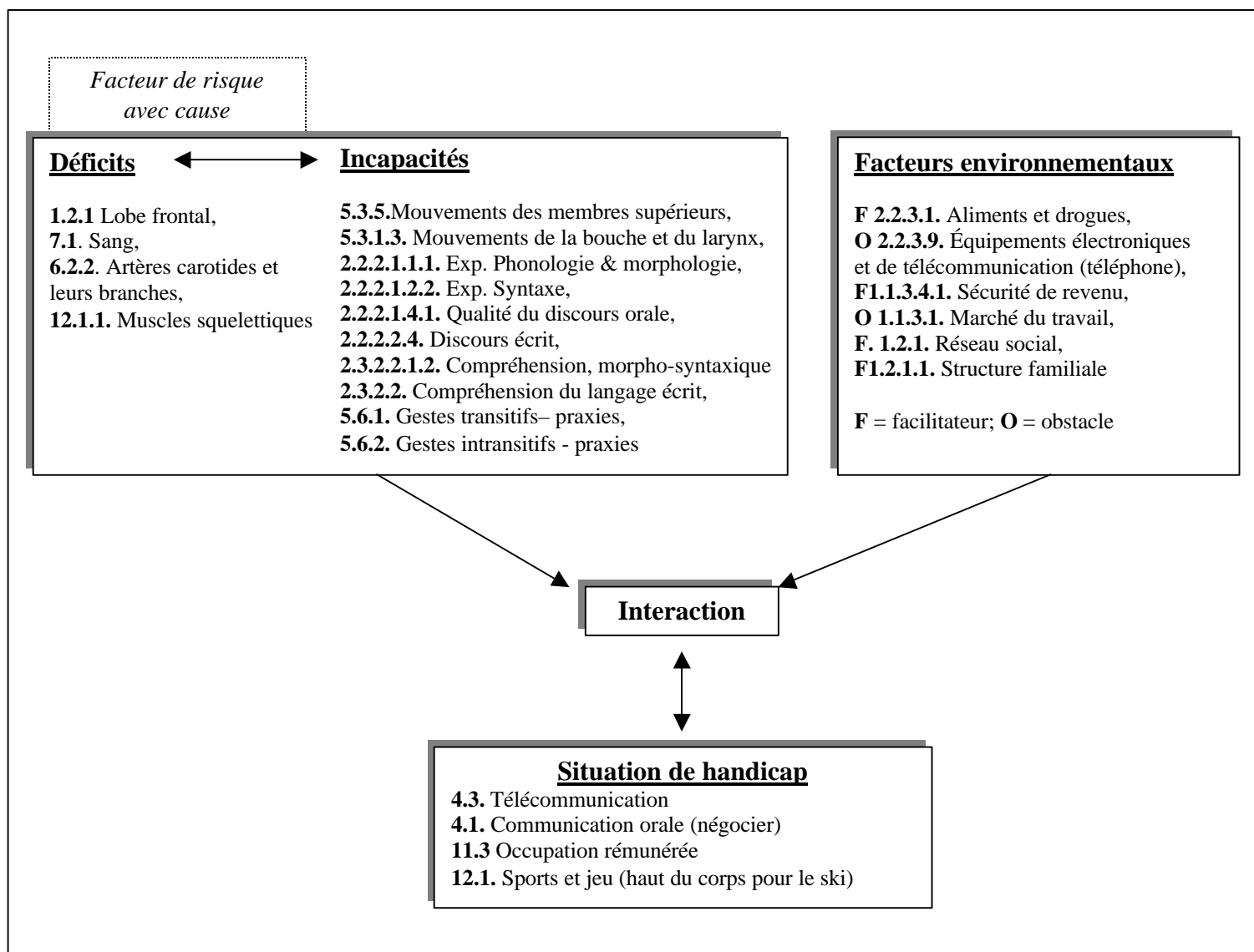


Bibliographie (Suite)

11. OMS (2001). CIF : Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap, Genève : Organisation mondiale de la santé.

12. Parr, S., Byng, S., & Gilpin, S. (1997) Talking about aphasia : Living with loss of language after stroke. Buckingham, UK : Open University Press

Figure 1 :
Applicabilité du PPH dans le cas S.M.



Annexe A :
Quelques questions du croquis d'entrevue

Interview guidelines for looking at functioning

Notes to interviewer :

1. It is important to ask, in all areas, whether a person does not do the activity by choice
2. Items indicated with bullets are suggested areas to explore)

Housing/ Living at home

Q1. Who do you live with?

Q2. Are you able to take care of your house/apartment? Any technological help? Any human help?

- Cleaning and laundry
- Acquisition and adaptation of residence
- Management of home and possessions (furnishings, animals, pets)
- Paid home adaptation services?

Nutrition

Q3. Do you have any difficulty with your daily nutrition needs? Any meal providing services?

- Getting food, buying food (restaurant, store), preparing food (appliances, recipes)
- Use of utensils? Feeding aids?
- Do you eat well?

Personal Maintenance

Q4. How would you consider your physical and mental health?

- Stress management and behaviour modification
- Physical conditioning (relaxation, fitness, sleep)
- Use of health care services and resources
- Health promotion (eating well, yoga, etc.)
- Medication intake
- Are services available to you?

Q4.1. Any problems handling different emotional situations?

- Frustration
- Anger
- Sadness
- Happiness

Q4.2. Does anybody help you with handling emotions?

- Friends
- Therapist
- Family

Q5. Do you have issues related to your personal appearance and cleanliness?

- Washing (self, teeth, clothes)
- Dressing
- Toileting
- Technical or human aids?



Mobility

Q6. Can you get around your home and in your neighbourhood for short walking distances?

- Walking
- Running
- From sitting to standing
- From standing to lying
- Staying in one position
- Balance

Q6.1. Do you have physical limitations that require modifications to your environment (accessibility, accommodations, distance to services)?

Q6.2. Do you require any type of special equipment, or services to help you move from one place to another (ex : walker, wheelchair, special transportation services, etc.)?

Q6.3. How is your mobility when traveling long distances?

- Using transportation (as a passenger, as a driver)

Communication/exchange of information

Q7. To what extent can you communicate with others? When do you encounter difficulties? What strategies do you use to overcome these difficulties?

- Spoken
- Written
- Sign language
- Non-verbal
- Body language
- Public symbols
- Drawings and photographs

Q7.1. Use of communication devices and technologies?

Q7.2. How do people react to you when you communicate?

Interpersonal relationships

Q8. Describe your relationships with people. Do you have problems initiating and/or maintaining relationships?

- spouse/intimate partners
- children
- friends
- work colleagues
- family
- strangers
- home care providers
- health professionals

Q8.1. Do you receive support or assistance (encouragement) from people?

Community life

Q9. What is your involvement in all aspects of your community?

- Social life (activities organised by the community)
- Community associations or groups (self-help groups, political party, etc.)
- Spiritual life or organised religion

Work

Q10. To what extent can you participate in any type of work or employment?

- Work preparation (seeking employment)
- Self-employment
- Remunerative employment (full time, part-time...)
- Non remunerative work

Q10.1. Are you satisfied with your work and work environment?

- Colleague support and attitudes
- Physical environment at work (noise, lighting, number of colleagues, etc.)
- Organisation of tasks (workload, change in duties, number of hours, etc.)

Q10.2. Do you need any special technical or human aid?

Leisure

Q11. Are you involved in any form of leisure activity?

- Sports
- Arts & culture (music)
- Cinema / theatre
- Games
- Hobbies
- Travel (including preparing trips)
- Socialising

Responsibilities / Finances

Q13. Do you have problems managing your finances, your civil and family responsibilities? Have your social roles changed?

- Economic transactions and self sufficiency (budget, going to the bank)
- Citizenship (social, political and legal role of a citizen)
- Family (care and responsibility of others: parents, children, spouse...)

Q13.1. What is your main source of income and are you satisfied with it?

Q13.2. Do you receive any additional financial assistance from your family, government agencies or any private programs?

Other questions

Q14. Have you had any difficulty with your senses?

- Hearing
- Seeing
- Touching
- Tasting
- Smelling

Q15. Is your memory affected?

- Short-term (names, phone numbers, medication)
- Long-term (dates, events before illness)

Q16. Have you been able to maintain the same level of attention?

- During conversation
- During activities (movies, work, games)
- Ability to complete a simple or a complex task



Q17. Is it easy for you to learn new things?

- Games
- Information
- Instructions

Q18. Is it hard for you to make a decision?

- What activity to do
- What to eat
- What to wear

Q19. Are you satisfied with public services (home care, hospital care, rehabilitation services) in your area?

Q20. Any general comments about attitudes and support from people?

Q21. Are there things in your physical environment, at home, at work or in other public places that you would like to change?

Q22. Are you satisfied with your quality of life? Is there anything that you would like to change? What would be your priorities?

Annexe B-1 : Résumé clinique K.P.

K.P., un homme de 52 ans, habite dans une maison à Ottawa. Il vit avec sa femme, son fils (23 ans) et sa fille (16 ans). Il a étudié en économie à l'université et travaillait comme économiste. La pêche, la chasse, courir, aller au gymnase et manger au restaurant font partie de ses loisirs préférés. K.P. n'a pas de difficulté à se nourrir ou se laver. Il participe également sans difficulté aux travaux ménagers et à l'entretien extérieur de la maison.

Il y a quinze ans, K.P. a eu son premier AVC. K.P. sera victime, dans les cinq ans qui suivront, de deux autres saignements suite à une malformation artério-veineuse au niveau du lobe temporal de l'hémisphère gauche. En 1990, il subit une chirurgie pour faire cesser les saignements. Durant la première année post-chirurgie, K.P. éprouve plusieurs difficultés. Il est confus, souffre de double vision et éprouve des problèmes à entendre. En plus, il présente une hémianopsie du côté droit. À ce moment-là, la famille a dû installer une balustrade dans les

escaliers pour aider K.P. à se déplacer dans la maison.

Aujourd'hui, 10 ans après son opération, K.P. est en bonne santé. Il continue d'aller s'entraîner environ 3 fois par semaine. Il ne prend aucun médicament. Cependant, il reste encore plusieurs traces de ces trois AVCs malgré la réadaptation en orthophonie et ergothérapie. Son bras droit ne fonctionne qu'à 60 % et il se plaint d'un manque de sensibilité au niveau de la main du même côté. Sa jambe droite fonctionne à 90 % et il bave légèrement encore de ce même côté. K.P., un droitier il y a quinze ans, doit maintenant écrire avec sa main gauche. Il éprouve encore quelques difficultés avec sa motricité fine. Il éprouve de la difficulté avec sa mémoire à court terme qui rend les tâches telles qu'apprendre des nouveaux numéros de téléphone difficiles. Il trouve que sa vision est plus faible depuis la chirurgie et il doit porter des lunettes. Il a encore des difficultés à voir du côté droit de chaque œil.

K.P. éprouve plusieurs difficultés au niveau de la communication. Présentement, il limite ses échanges verbaux et utilise plus de gestes pour se faire comprendre. Il évite des situations de communication bruyantes (bruit de fond et situation de groupe) et il a de la difficulté à communiquer au téléphone. Il a de la difficulté à suivre une conversation lors du souper avec sa famille car l'interaction se passe trop rapidement. K.P. trouve qu'apprendre des nouvelles choses et prendre des décisions lui prend plus de temps.

Il présente des problèmes au niveau du langage expressif oral et écrit. On observe des paraphrasies phonémiques à l'oral. Il présente un trouble syntaxique léger à l'écrit et modéré à l'oral. Le manque du mot contribue à un trouble d'accès lexical sévère dans les deux modalités. Aucune difficulté phonologique n'est notable. Son discours est cohérent mais une difficulté modérée à ce niveau est marquée par des phrases incomplètes surtout à l'écrit.

Son langage réceptif est très fonctionnel. On note, par contre, un problème léger à modéré au niveau de la compréhension syntaxique à l'oral. Tous les autres niveaux réceptifs sont dans les limites de la normale. K.P. ne présente pas de problème réceptif au niveau de l'écrit.

Sa communication est adéquate. Il initie, maintient et change les thèmes de la conversation de façon appropriée. Il respecte les tours de parole et son comportement non-verbal est convenable. L'intensité vocale, la qualité vocale, et la prosodie sont appropriées. Il n'a pas d'incapacités importantes au niveau pragmatique.

K.P. a une vie sociale très active. Il est sur le comité pour le Centre d'Aphasie d'Ottawa et il appartient en plus au groupe communautaire de Friends in Sport Fishing. Il est capable de faire la plupart de ses activités pré-AVC à l'exception de courir. Il a de la difficulté à se déplacer sur de longues distances à pied. Il continue à assister à la messe tous les

dimanches et il participe aux voyages de pêche avec ses amis sans difficulté. Il trouve que son rôle dans la famille et la société n'a pas changé bien que son revenu provient maintenant d'une pension car K.P. est incapable de retourner au travail. K.P. pense que sa pension, en plus des revenus de sa femme, est suffisante pour maintenir un style de vie agréable. Il maintient bien ses relations personnelles. Sa famille et ses amis lui sont une source de support et d'aide. Cependant, il admet qu'il a de la difficulté à avoir une conversation intime (« deep ») avec sa femme. Le couple éprouve de la frustration face à son incapacité à exprimer ses sentiments et ses pensées.

Annexe B-2 : ***Résumé clinique S.M.***

Monsieur S.M. habite avec son épouse dans une région montagnaise. Avant son AVC, il était avocat mais depuis, il a quitté ce métier. Son AVC est localisé à l'hémisphère gauche, à l'aire de Broca précisément. Il doit prendre des médicaments deux fois par semaine, l'un d'eux visant l'éclaircissement du sang.

Pour ce qui est de l'entretien ménager, S.M. est apte à entretenir sa maison et ne nécessite pas d'aide humaine ni technique pour effectuer les tâches ménagères. De plus, il mange bien et depuis ses exercices pour renforcer son bras droit, il peut maintenant manger en utilisant ses deux mains. Il est apte à prendre soin de lui-même et à se laver. Il n'est aucunement préoccupé par l'accessibilité des services dans son environnement puisqu'il n'en a pas besoin.

Pour ce qui est de ses habiletés cognitives, la mémoire de S.M. est intacte. Ce dernier est confiant par rapport à ses capacités d'apprentissage. Il peut aussi maintenir une bonne attention lors de ses activités ou lors de

conversations. De plus, il n'éprouve pas de difficulté à prendre des décisions. Sur le plan de sa santé mentale, il est apte à gérer ses émotions. Il garde un bon moral et est optimiste. S.M. est très satisfait de sa qualité de vie. Il mentionne qu'il ne peut changer le passé mais qu'il doit continuer de l'avant. S.M. se fixe des buts sans s'imposer de limites avant d'avoir tout d'abord essayé. Ses relations avec les autres se déroulent bien; il reçoit encore beaucoup de soutien de la part de ses proches et de son épouse.

Au niveau de sa santé physique, il est en forme et fait des exercices régulièrement à chaque semaine. Il est capable de se déplacer à pied sur des distances courtes et longues de façon autonome. Il peut aussi marcher sur les chemins montagneux près de sa maison. Il fait du sport avec son épouse, par exemple le ski alpin et le tennis. Il éprouve encore quelques difficultés à effectuer certaines activités qui impliquent le haut du corps, entre autre le ski alpin. Comme projet futur, il désire suivre des cours de pilotage et souhaite développer le projet qu'il surnomme « le lac », projet visant à réunir plusieurs locataires de maisons près d'un lac.

S.M. est le seul responsable de la gestion de ses finances. Il n'a pas d'inquiétude quant à sa situation financière. Toutefois, ce qui lui est plus difficile à ce niveau, c'est lorsqu'il doit négocier. La source principale de revenu vient de son salaire d'avocat et de la pension, mais il reçoit également des prestations d'assurance invalidité ainsi que des revenus d'autres sources.

Le *testing* fait ressortir la présence d'apraxie bucco-faciale chez S.M. Pour les tâches de répétition, son incapacité était de modérée à sévère. Sur le plan expressif, S.M. émet des énoncés surtout stéréotypés. Son discours expressif à l'oral et à l'écrit est sévèrement limité en raison de difficultés d'accès lexical.

Toutefois, il réussit quand même à communiquer par les gestes et par l'écrit de mots clés. Des difficultés sévères sont également présentes au niveau morpho-syntaxique à l'oral et à l'écrit. Au niveau phonologique à l'oral, les résultats démontraient des incapacités allant de légères à modérées.

Pour ce qui est de l'aspect réceptif, lors de l'entrevue, il semblait démontrer une bonne compréhension. Cependant, lors du *testing*, des difficultés modérées ont été notées par rapport à la lecture. Celles-ci seraient probablement dues à des incapacités modérées sur le plan morpho-syntaxique. Les habiletés phonologiques à l'oral et à l'écrit sont dans les limites de la normale.

Sur le plan pragmatique, l'intelligibilité, l'intensité vocale, la qualité vocale, la prosodie et la fluidité sont appropriées. Les mots qu'il choisit sont pertinents et nous amènent dans le bon contexte. Ses idées suivent un ordre logique et compréhensible. S.M. est satisfait de sa capacité à communiquer avec les autres. Ce dernier développe des habiletés à communiquer. Lorsqu'il s'exprime, il sait maintenir le sujet de conversation et s'assure que son message est bien compris. Il est en mesure de réaliser que son interlocuteur n'a pas compris le message qu'il essaie de transmettre et il sait réparer les bris de conversation. Pour éclaircir son message, il réécrit, trace un dessin ou mime ce qu'il veut exprimer. Toutefois, lors de conversations téléphoniques, il demande à sa femme de l'aider.

Son écriture est adéquate et il en va de même pour les gestes et les mimes qu'il utilise. Pendant une discussion, il sait garder le contact visuel, il respecte les tours de parole et n'interrompt pas ses interlocuteurs. De plus, il maintient une proximité physique adéquate entre lui et ses interlocuteurs. Sa posture est appropriée.

Annexe C :
Codes CIF et PPH pouvant être reliés à chaque élément du tableau clinique de S.M.

Points saillants du tableau clinique de S.M.	CIF	PPH
Aspects reliés à l'anatomie		
Hémisphère gauche	• Qualificatif	• qualificatif
Broca	• s11000 Lobe frontal	• SO 1.1.2.1 Lobe frontal
Sang - éclaircissement	• b415 Fonctions des vaisseaux sanguins • b430 Fonction du système hématopoïétique	➤ SO 7.1 Sang
Médicaments	• e1101 Médicaments	• FE 2.2.3.1 Aliments et drogues
AVC	• b415 Fonctions des vaisseaux sanguins • s4101 Artères • b4150 Fonctions des artères	• SO 6.2.3 Artères carotides et leurs branches
Aspects reliés aux fonctions physiques		
Mouvements du haut du corps difficiles	• b7305 Puissance des muscles du tronc	• A 5.3.3 Mouvement du tronc • A 5.3.5 Mouvements de membres supérieurs
Pas de problème moteur	• b730 Fonctions relatives à la puissance musculaire • d4459 Activités non précisées d'utilisation des mains et des bras	• SO 12.1.1 Muscles squelettiques
-deux bras	• d445 Utilisation des mains et des bras	• A 5.3.5 Mouvement des membres supérieurs
-manger	• b5103 Travailler les aliments dans la bouche	• A 5.3.1.3 Mouvement de la bouche et du larynx
Déplacement à pied-court	• b770 Fonctions relatives au type de démarche • d450 Marcher • d4500 Marcher sur de courtes distances	• A 5.4.2 Locomotion • A 5.4.2.6.1 Marcher vers l'avant • FE 2.1.1 Géographie physique
Déplacement à pied-long	• b770 Fonctions relatives au type de démarche • d450 Marcher • d4501 Marcher sur de longues distances	• A 5.4.2 Locomotion • A 5.4.2.6.1 Marcher vers l'avant • FE 2.1.1 Géographie physique
Région montagneuse	• d4602 Se déplacer en dehors de la maison et d'autres bâtiments • e2100 Orographie	• FE 2.2 Aménagements • FE 2.2.2.2 Aménagements ruraux
Aspects reliés aux fonctions cognitives		
Mémoire	• b144 Fonctions de la mémoire • b1449 Fonctions non-précisées de la mémoire	• A 1.2 Mnésie
Apprentissage	• d155 Acquérir un savoir faire	



Points saillants du tableau clinique de S.M.	CIF	PPH
Attention	<ul style="list-style-type: none"> • b1400 Maintien de l'attention • d160 Fixer son attention 	<ul style="list-style-type: none"> • A 1.1 Conscience • A 1.1.3 Attention
Décision	<ul style="list-style-type: none"> • d178 Prendre des décisions 	<ul style="list-style-type: none"> • A 1.3 Pensée • A 1.3.1 Conception • A 3.1.2 Décision
Gestion des émotions	<ul style="list-style-type: none"> • b152 Fonctions émotionnelles • b1521 Maîtrise des émotions • b1603 Contrôle de la pensée • b1609 Fonctions non-précisées de la pensée 	<ul style="list-style-type: none"> • A 3.3.13 Contrôle des émotions • A 3.2.1 Émotion
Humeur-optimiste	<ul style="list-style-type: none"> • b1265 Optimisme 	<ul style="list-style-type: none"> • A 3.1 Volition • A 3.2 Affectivité
Fixer des buts	<ul style="list-style-type: none"> • b1603 Contrôle de la pensée • b1609 Fonctions non-précisées de la pensée • b1641 Organisation et planification • b160 Fonctions de la pensée 	<ul style="list-style-type: none"> • A 1.3 Pensée • A1.3.1 Conception • A 3.1 Volition • A 3.3.17 Planifier • A 3.1.3 Initiative
Répétition	<ul style="list-style-type: none"> • d135 Répéter 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.1.4 Expression par l'imitation
Trouble verbal expressif (stéréotypies)	<ul style="list-style-type: none"> • B16810 Expression du langage parlé 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1 Expression du langage oral ou signé
Phonologie expressive orale	<ul style="list-style-type: none"> • b16810 Expression du langage parlé 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.1.1 Phonologie et morphologie
Morpho-syntaxe expressive oral	<ul style="list-style-type: none"> • b16810 Expression du langage parlé 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.1.2 Syntaxe
Accès lexical difficile	<ul style="list-style-type: none"> • B16810 Expression du langage parlé 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.2 Contenu du langage oral ou signé
Utilisation de mots clés		
Discours oral expressif sévère	<ul style="list-style-type: none"> • B1682 Fonctions intégratives du langage • d349 Communiquer-produire d'autres messages, précisés ou non précisés • d3501 Soutenir une conversation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.4 Discours oral ou signé • A 2.2.2.1.4.1 Qualité du discours oral ou signé • A 2.2.2.1.4.2 Type de discours oral ou signé • HV 4.1 Communication orale et corporelle
Ordre logique du discours	<ul style="list-style-type: none"> • D335 Discussion • b1602 Contenu de la pensée 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.4.1 Qualité du discours oral ou signé
Écriture fonctionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • d169 Écrire • d345 Écrire des messages 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.2.2 Contenu du langage écrit • A 2.2.2.2.3 Utilisation du langage écrit • A 2.2.2.2.4.1 Qualité du discours écrit
Morpho-syntaxe expressive écrite	<ul style="list-style-type: none"> • d169 Écrire • b16811 Expression du langage écrit 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.2.1 Forme du langage écrit

Points saillants du tableau clinique de S.M.	CIF	PPH
Discours écrit expressif	<ul style="list-style-type: none"> • b16811 Expression du langage écrit • d345 Écrire des messages 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.2.2 Contenu du langage écrit • A 2.2.2.2.4.1 Qualité du discours écrit • A 2.2.2.2.3 Utilisation du langage écrit
Compréhension phonologique orale	<ul style="list-style-type: none"> • b16800 Réception du langage parlé • d310 Communiquer—recevoir—des messages parlés 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.3.2.1.1.1 Compréhension de la phonologie et de la morphologie
Compréhension morpho-syntaxe modérée	<ul style="list-style-type: none"> • b16800 Réception du langage parlé • d310 Communiquer—recevoir—des messages parlés 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.3.2.1.1.2 Compréhension de la syntaxe
Compréhension orale du discours bonne	<ul style="list-style-type: none"> • b1680 Réception du langage • b16800 Réception du langage parlé • d310 Communiquer—recevoir—des messages parlés 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.3.2 Compréhension de l'expression verbale • HV 4.1 Communication orale et corporelle • A 2.3.2.1.4 Compréhension du discours oral ou signé
Compréhension du langage écrit modérée	<ul style="list-style-type: none"> • d166 Lire • d325 Communiquer—recevoir—des messages écrits 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.3.2.2 Compréhension du langage écrit (lecture) • A 2.3.2.2.2 Compréhension du contenu du langage écrit
Compréhension phonologie écrite	<ul style="list-style-type: none"> • d169 Écrire 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.3.2.2.1.1 Compréhension des unités simples
Utilisation de gestes	<ul style="list-style-type: none"> • b16812 Expression du langage des signes • d335 Produire des messages non-verbaux 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.1.6 Expression gestuelle et posturale
Proxémie	<ul style="list-style-type: none"> • d335 Produire des messages non-verbaux • d315 Communiquer—recevoir—des messages non verbaux • d7204 Préserver l'espace social • d7105 Contact physique 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.1.6 Expression gestuelle et posturale • A 2.3.1 Compréhension de l'expression non-verbale
Apraxie bucco-faciale	<ul style="list-style-type: none"> • b176 Fonctions mentales relatives aux mouvements complexes 	<ul style="list-style-type: none"> • A 5.3.1.3 Mouvement de la bouche et du larynx • A 5.6.1 Gestes transitifs • A 5.6.2 Geste intransitifs
Intelligibilité	<ul style="list-style-type: none"> • d330 Parler • b320 Fonctions d'articulation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.1 Parole • A 2.1.1 Articulation des sons
Intensité vocale	<ul style="list-style-type: none"> • b310 Fonctions de la voix 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.1.2.3 Intensité de la voix
Qualité vocale	<ul style="list-style-type: none"> • b3101 Qualité de la voix 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.1.2.1 Qualité vocale
Prosodie	<ul style="list-style-type: none"> • b3303 Mélodie de la parole 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.1.4 Prosodie • A 2.2.2.1.1.3 Traits suprasegmentaux



Points saillants du tableau clinique de S.M.	CIF	PPH
Fluidité	<ul style="list-style-type: none"> • b3301 Rythme de la parole 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.1.4.1 Débit de la parole • A 2.1.4.2 Rythme de la parole
Pertinence du discours	<ul style="list-style-type: none"> • d350 Conversation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.3.3 Adaptation aux situations de communication • HV 4.1 Communication orale et corporelle • A 2.2.2.1.3 Utilisation du langage oral ou signé
Changement de thème	<ul style="list-style-type: none"> • d350 Conversation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.3.1 Régie de l'échange • A 2.2.2.1.3.3 Adaptation aux situations de communication • A 2.2.2.1.4.1 Qualité du discours oral
Réparation des bris de conversation	<ul style="list-style-type: none"> • d350 Conversation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.3.1 Régis de l'échange • A 2.2.2.1.3.3 Adaptation aux situations de communication • A 2.2.2.1.3.4 Adaptation à l'interlocuteur
Tour de parole	<ul style="list-style-type: none"> • d350 Conversation 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.2.1.3.1 Régis de l'échange
Contact visuel	<ul style="list-style-type: none"> • d110 Regarder 	<ul style="list-style-type: none"> • A 2.2.1.2 Contact visuel
Aspects reliés à la participation à la vie		
Manger	<ul style="list-style-type: none"> • d550 Manger • e1100 Aliments 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 2.2.3.1 Aliments et drogues • HV 1.1 Régime alimentaire • HV 1.3 Prise des repas • A 7.5 Mâchonner • A 7.6 Mastiquer • A 7.7 Avaler, etc.
Soins hygiène	<ul style="list-style-type: none"> • d510 Se laver • d599 Activités non précisées relatives à l'entretien personnel 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 3 Soins personnels • HV 3.1 Soins corporels • HV 3.4 Soins de la santé
Exercice, santé physique	<ul style="list-style-type: none"> • d570 Prendre soin de sa santé 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 1.1 Régime alimentaire • HV 2.2 Condition physique • HV 3.4 Soins de la santé
Entretien ménager	<ul style="list-style-type: none"> • d230 Effectuer la routine quotidienne • d640 Faire le ménage 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 5.2 Entretien du domicile
Négociations difficiles	<ul style="list-style-type: none"> • d355 Discussion 	<ul style="list-style-type: none"> • A 3.3.10 Compétitivité ? • A 2.2.2.1.4.1 Qualité du discours oral ou signé

Points saillants du tableau clinique de S.M.	CIF	PPH
Difficulté avec téléphone	<ul style="list-style-type: none"> • d360 Utiliser des appareils et des techniques de communication • e1250 Produits et systèmes techniques existant sur le marché pour la communication 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 4.3 Télécommunication • FE 2.2.39 Équipements électroniques et de télécommunication
Aide de sa femme	<ul style="list-style-type: none"> • e310 Famille proche 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.2.1 Réseau social • FE 1.2.1.1 Structure familiale
Satisfaction qualité de vie		
Soutien familial	<ul style="list-style-type: none"> • d760 Relations familiales • d7701 Relations maritales • e310 Famille proche 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.2.1 Réseau social • FE 1.2.1.1 Structure familiale
Soutien des amis	<ul style="list-style-type: none"> • e320 Amis • e7500 Relations informelles avec des amis 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.2.1 Réseau social
Sports (ski, tennis)	<ul style="list-style-type: none"> • d9201 Sports 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 12.1 Sports et jeux
Services-communauté	<ul style="list-style-type: none"> • d910 Vie communautaire • e325 Connaissances, pairs, collègues, voisins et membres d'une communauté 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.2.1 Réseau social • HV 7.2 Responsabilités civiles • HV9.1 Vie associative
Vie communautaire - Le lac	<ul style="list-style-type: none"> • d7501 Relations informelles avec des voisins • d910 Vie communautaire 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 9.1 Vie associative
Ne travaille plus	<ul style="list-style-type: none"> • d8451 Garder un emploi • d850 Emploi rémunéré 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 11.3 Occupation rémunérée
Gestion des finances	<ul style="list-style-type: none"> • d2400 Assumer ses responsabilités • d860 Transactions économiques élémentaires 	<ul style="list-style-type: none"> • HV 7.1 Responsabilités financières
Sécurité financière	<ul style="list-style-type: none"> • d870 Autosuffisance économique 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.1.3.4 Sécurité financière • FE 1.1.3.4.1 Sécurité du revenu
Revenu-salaire-emploi	<ul style="list-style-type: none"> • d8700 Ressources personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.1.3.4 Sécurité financière • FE 1.1.3.4.1 Sécurité du revenu
Revenu-pension	<ul style="list-style-type: none"> • e5701 Systèmes relatifs à la sécurité sociale • d8701 Indemnités et allocations publiques 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.1.3.4 Sécurité financière • FE 1.1.3.4.1 Sécurité du revenu
Revenu-assurance invalidité	<ul style="list-style-type: none"> • e5700 Service de sécurité sociale 	<ul style="list-style-type: none"> • FE 1.1.3.4 Sécurité financière • FE 1.1.3.4.1 Sécurité du revenu

