

Comment définir et mesurer la participation sociale selon le PPH?

Patrick FOUGEYROLLAS*

1. Mise en contexte

Depuis plusieurs années, l'évaluation des résultats et de l'impact du processus d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale des personnes ayant des incapacités est devenue une préoccupation majeure autant des milieux cliniques que de recherche et de suivi des politiques sociales dans le champ du handicap. Le modèle conceptuel du PPH et de la Classification (Fougeyrollas *et al.*, 1998a) dans laquelle il s'inscrit, trouvent leur origine dans les travaux de l'Office des personnes handicapées du Québec liés à la politique gouvernementale «*A part... égale*» (OPHQ, 1984). Dès les années 1980, en accord avec la conception sociale du handicap développée par le mouvement sociopolitique de défense des droits des personnes handicapées, les travaux de recherche québécois (Fougeyrollas, 1995a, 1995b) ont mis en évidence l'influence des facteurs environnementaux et la compréhension de leur interaction avec les caractéristiques personnelles pour expliquer et intervenir sur les situations d'exclusion sociale vécues par les personnes ayant des incapacités. Ceci a conduit l'équipe de Fougeyrollas avec le Comité québécois sur la CIDIH (CQCIDIH) qui deviendra le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) en 1997, à développer une approche critique de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'OMS (1988). Faisait tout particulièrement problème son approche à dominante biomédicale situant

* Anthropologue, chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS-IRD PQ), Université Laval, Québec, président du réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).
Courriel: patrick.fougeyrollas@irdpq.qc.ca

la cause principale du handicap chez l'individu et omettant la prise en compte explicite des obstacles environnementaux à l'intégration sociale. Le cadre conceptuel du PPH a donc été développé jusqu'à la fin des années 1990 (Fougeyrollas *et al.*, 1998a, Fougeyrollas 2002a). Son modèle interactif illustre les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes au développement et à l'intégrité de la personne. Il se compose de trois principales dimensions conceptuelles, soit les facteurs personnels distinguant les systèmes organiques (intégrité / déficience), les aptitudes (capacité / incapacité) et les facteurs identitaires d'une part, puis les facteurs environnementaux physiques et sociaux (obstacles / facilitateurs) d'autre part et enfin le résultat situationnel de leur interaction: les habitudes de vie (situation de participation sociale / situation de handicap) qui regroupent autant les activités de la vie quotidienne que les rôles sociaux.

Le PPH a largement influencé les politiques québécoises dans le champ du handicap et a été adopté comme cadre de référence par l'OPHQ, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) dans ses politiques sectorielles en déficience physique et en déficience intellectuelle (MSSS 2001), par les réseaux de la réadaptation et les milieux associatifs communautaires. Toutefois, on peut constater que la majorité des applications cliniques se sont faites en déficience physique. Les propositions du PPH ont également largement influencé les débats internationaux qui ont abouti à l'adoption par l'OMS, en 2001, de la nouvelle Classification du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001; Fougeyrollas 2002b; Ravaud et Fougeyrollas, 2006). Ces deux classifications présentent des convergences et des divergences. Elles sont toutes deux systémiques et adoptent une approche interactive complexe multifactorielle. Elles sont universelles et s'appliquent à tout être humain avec ou sans déficience. Elles considèrent donc le phénomène du handicap comme une variation du fonctionnement humain (CIF) ou du développement humain (PPH). Elles prennent en compte des facteurs personnels et des facteurs environnementaux mais avec des distinctions sur leurs définitions et leurs statuts. Toutefois un ensemble de divergences demeurent entre la CIF et le PPH et reflètent certains débats scientifiques et sectoriels contemporains pour lesquels un consensus n'a pas été atteint sur le plan de l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap. Un de ces débats est de première importan-

ce pour les applications cliniques dans les champs de la réadaptation et du soutien à la participation sociale. Il s'agit de la distinction entre ce qui appartient de façon intrinsèque aux facteurs personnels et ce qui peut être considéré comme le résultat de l'interaction personne / environnement pour définir le projet de vie de la personne, les activités sociales qui correspondent à ses choix, à ses attentes et aux possibilités qui lui sont offertes pour exercer ses droits, assurer sa survie et sa sécurité, son épanouissement, et ce dans un contexte donné (Stiker, 2002).

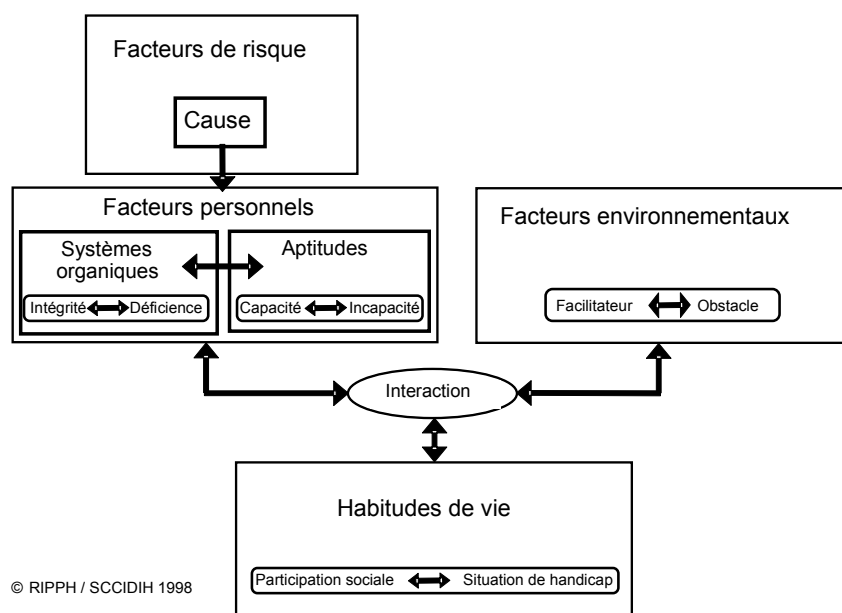


Figure 1: Processus de production du handicap (PPH). Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH / SCCIDIH, 1998).

Un *facteur de risque* est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un *facteur personnel* est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un *système organique* est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré, la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique).

Une *aptitude* est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude; l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude).

Un *facteur environnemental* est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels; un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels).

Une *habitude de vie* est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie).

2. Définition de la participation sociale selon le PPH

La participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son contexte de vie réel. Elle est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques identitaires, organiques et de capacités fonctionnelles de chaque personne et les obstacles et facilitateurs environnementaux. La qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut être déduite uniquement des facteurs personnels ou des facteurs environnementaux pris séparément. La qualité de la participation sociale est donc une mesure, un indicateur qui s'apprécie sur un continuum allant de la situation de participation optimale au travail ou pour jouer son rôle de parent par exemple, jusqu'à la situation de

handicap complète, c'est-à-dire l'impossibilité de réaliser tel travail ou de corriger les devoirs de son enfant. Cette conception situationnelle de la participation sociale et du handicap dans son sens de conséquence sociale explique pourquoi nous pensons qu'il ne peut y avoir de statut figé de personne «handicapée». Autant les déficiences, capacités et incapacités de la personne sont des caractéristiques qui lui appartiennent de façon intrinsèque à un moment donné de sa vie, autant leurs influences sur la participation sociale sont variables et dépendent des choix des personnes et des possibilités offertes et valorisées par le contexte de vie. Une personne vivra des situations de handicap ou de participation sociale à des degrés variables selon les types d'activités sociales choisies (Fougeyrollas *et al.*, 1999).

A titre d'exemple, les interactions entre certaines aptitudes de la personne et certains facteurs environnementaux peuvent déterminer (variables indépendantes) la participation d'un jeune à la préparation d'un repas nécessitant l'utilisation de la cuisinière électrique et de suivre les étapes d'une recette. Bien que ses capacités cognitives et motrices soient sollicitées, la possibilité de réalisation partielle ou totale de cette situation de participation sociale dépend de l'aménagement de la cuisine, de l'accès à des adaptations techniques simples et sécuritaires et des attitudes favorables ou défavorables des parents etc... Que l'une ou l'autre des variables de capacités intrinsèques à la personne varie par l'apprentissage ou que l'on transforme un obstacle environnemental en facilitateur, la qualité de réalisation de cette habitude de vie sera modifiée.

Il existe énormément d'instruments d'évaluation des déficiences et incapacités ou encore des habiletés et comportements spécifiques en lien avec des actions, activités ou tâches car c'est le champ d'évaluation privilégié des nombreuses disciplines de l'adaptation-réadaptation. Toutefois le domaine du handicap ou de la participation défini comme conséquence sociale des incapacités sont très rares. Et, il n'existait pas à notre connaissance au milieu des années 1990 d'instruments de mesure de la participation sociale considérant les activités de vie quotidienne et les activités domestiques ainsi que les rôles sociaux comme des résultats de l'interaction personne / environnement (Fougeyrollas *et al.*, 2003). Cette opérationnalisation de la segmentation conceptuelle mutuellement exclusive du PPH tranche clairement avec des mesures de capacités qui répondent à une conception biomédicale ou fonctionnelle du handicap attribué

à la personne pour s'orienter sur une mesure des possibilités de réalisation des habitudes de vie nécessitant une mise en relation systémique tenant compte des variables environnementales et identitaires.

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

3. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et ses caractéristiques

La MHAVIE (Fougeyrollas *et al.*, 1998b, 2001) a été développée afin d'évaluer la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, sans égard aux types de déficiences sous-jacentes. Conceptuellement basée sur le PPH, la MHAVIE permet de documenter le niveau de réalisation des habitudes de vie, lesquelles se définissent comme les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) (Fougeyrollas *et al.*, 1998a). Elles comprennent les activités qui sont réalisées sur une base quotidienne (se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas, etc.) ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l'éducation des enfants, etc.). La MHAVIE a été développée à partir de la nomenclature du PPH qui comprend 12 catégories d'habitudes de vie (Tableau 1).

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

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

La MHAVIE est composée d'éléments de chaque catégorie et sous-catégorie des habitudes de vie de la nomenclature du PPH (ex.: nutrition incluant le régime alimentaire, la préparation des repas et la prise des repas, etc.). Celles-ci ont été décomposées en éléments pouvant être des tâches simples (ex.: utiliser un verre, se brosser les dents, etc.) ou plus complexes (ex.: maintenir une conversation ou assumer des responsabilités, etc.) (Tableau 1). Il était nécessaire de

formuler ces items de façon claire et précise afin d'éviter toute mauvaise compréhension. Certaines habitudes de vie doivent être obligatoirement réalisées parce qu'elles sont déterminantes pour la survie de la personne (sommeil, nutrition, hygiène excrétrice, etc.). D'autres peuvent être réalisées selon certaines caractéristiques de la personne et de son contexte de vie (entretien du domicile, transport, éducation scolaire, occupation rémunérée, etc.). A la suite de la version 1.0 de l'instrument développée dès 1993, divers processus de validation ont mené à des versions successives détaillées et abrégées pour adultes de la MHAVIE (Fougeyrollas et al, 1998b, 2002; Noreau *et al.* 1998). Des versions spécifiquement adaptées aux enfants de 5 à 13 ans et de la naissance à 4 ans ont également été développées (Fougeyrollas *et al.*, 2001, 2005, Lepage *et al.*, 1998).

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

Activités courantes			Rôles sociaux		
	Nombres d'énoncés			Nombres d'énoncés	
	<i>abrégé</i>	<i>détaillée</i>		<i>abrégé</i>	<i>détaillé</i>
Nutrition	4	17	Responsabilités	8	25
Condition corporelle	4	9	Relations interpersonnelles	7	14
Soins personnels	8	33	Vie communautaire	8	18
Communication	8	14	Education	2	13
Habitation	8	40	Travail	8	12
Déplacements	5	18	Loisirs	7	27

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

4. Echelle de mesure

L'évaluation du degré de réalisation de chaque habitude de vie (Tableaux 3 et 4, voir Annexe) s'effectue en identifiant:

- 1) le degré de difficulté dans la réalisation et
- 2) le type d'aide requis à cette réalisation.

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

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées) 1-Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez de quelle façon vous les réalisez habituellement, et quel type d'aide est requis. 2-Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez jusqu'à quel point vous êtes satisfait ou insatisfait de la façon dont vous les réalisez.	Question 1		Question 2
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)	Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)
	Sans difficulté Avec difficulté Réalisée par substitution Non réalisée Ne s'applique pas Sans aide Aide technique Aménagement Aide humaine Très insatisfait Insatisfait +/- satisfait Satisfait Très satisfait		

Figure 2: Format de l'instrument au plan des différentes échelles de mesure (MHAVIE, v. 3.1).

5. Procédure de calcul (score global ou par catégorie)

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

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

- 1) Additionner les scores des items applicables par catégorie (ou pour l'ensemble de l'instrument).

- 2) Diviser par le nombre d'items applicables. Les items non-applicables modifieraient la moyenne de façon injustifiée puisqu'ils ne sont pas considérés comme une situation potentielle de handicap par le répondant.

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

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

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

6. Utilisation des données

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

En clinique, la MHAVIE peut être utilisée pour identifier les habitudes de vie pré-morbides d'un client, pour cibler les habitudes de vie à améliorer par la réadaptation ou le soutien à l'intégration sociale, pour en mesurer les effets ainsi que vérifier le maintien des acquis. De plus, les données recueillies sous l'échelle «type d'aide requis» servent à établir les besoins de services de la personne. Enfin, le niveau de satisfaction permet de mettre en valeur les choix et les attentes de la personne (Noreau *et al.* 2003, Weber *et al.*, 2004).

En recherche évaluative, la MHAVIE est utile à l'établissement de profils de participation sociale de populations, à la vérification de la réalisation des objectifs dans les évaluations de programmes ainsi qu'à la planification de politiques

et programmes visant le maintien dans le milieu ou la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

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

7. L'utilisation de la MHAVIE pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles ou comportementales

L'implantation complète de la politique québécoise du MSSS (2001) dans le domaine de la déficience intellectuelle nécessite d'harmoniser les cadres conceptuels déjà en usage et tout particulièrement ceux de l'American association on mental retardation (AAMR) avec leurs évolutions, à celui du PPH. Pour ce faire et viser une application efficace du modèle PPH, un examen approfondi de leurs correspondances, autant sur le plan idéologique que théorique, conceptuel et terminologique s'avère nécessaire. Dans cette perspective, Boisvert (2005) a esquissé un modèle d'application clinique qui mettait de l'avant certaines propositions d'ajustement des terminologies courantes dans le domaine de la déficience intellectuelle en lien avec le modèle PPH. Ces travaux ont été un des déclencheurs de la formation d'une nouvelle équipe de recherche au Québec visant à poursuivre cet effort de correspondance et de bonification des concepts et définitions sur la base d'une concertation entre les acteurs autant sur les plans scientifique que communautaire, clinique et de gestion. À terme, une telle harmonisation et mise en correspondance des modèles, incluant celui de la CIF, avec une perspective de mise en œuvre opérationnelle servira de cadre de référence à la révision des pratiques professionnelles et des processus cliniques touchant l'accès, la planification et la coordination des services ainsi qu'au suivi des interventions, notamment par des instruments de mesure individuels de la participation sociale et de ses déterminants environnementaux. La validation de la MHAVIE auprès de clientèles ayant des incapacités intellectuelles est une priorité pour notre équipe (Paré *et al.*, 2000). Nous invitons toutes

les personnes intéressées par le développement d'une mesure de la participation sociale répondant aux segmentations conceptuelles définies dans le PPH et désirant collaborer à ces travaux complémentaires de validation et d'application de la MHAVIE à prendre contact avec nous afin de mieux connaître les différentes versions de l'outil et participer aux travaux de bonification en cours.

Références

- BOIVERT, Y. (2005). *Etude des situations de handicap et des situations de participation sociale vécues par des personnes présentant des limites au plan des aptitudes intellectuelles*. Laval: CRDI Normand Laramée.
- FOUGEYROLLAS, P. (1995a). *Le processus de production culturelle du handicap*. Québec: CQCIDIH-SCCIDIH.
- , (1995b). «Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contribution relating to ICIDH and social participation of people with functional differences». *Disability and Rehabilitation*. 17 (3/4), pp. 145-53.
- , (2002a). «Le processus de production du handicap: l'expérience québécoise», dans RIEDMATTEN R. (Ed.) *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*. Lausanne: Editions Médecine et Hygiène, Cahiers médico-sociaux, pp. 101-102.
- , (2002b). «L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTES)*, 47, pp. 1-26.
- FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., CÔTÉ, J. et ST-MICHEL, G. (1998a). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Lac Saint-Charles: CQCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., DION, S. A., LEPAGE, C., SÉVIGNY, M. et ST-MICHEL, G. (1998b). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0)*. Version détaillée. Québec: RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., DION, S.-A. et ST-MICHEL, G. (1999). «Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives: approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap». *Handicap, Revue des sciences humaines et sociales*, 84, pp. 61-78.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., LEPAGE, C., PICARD, R. et BOISSIÈRES, L. (2001). *La mesure des habitudes de vie-enfants 5-13 ans (MHAVIE-Enfants)*. Versions détaillée et abrégée. Québec: RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., DION, S. A., LEPAGE, C., SÉVIGNY, M., ST-MICHEL, G. et TREMBLAY, J. (2002). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.1)* Version abrégée. Québec: RIPPH.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L. et TREMBLAY, J. (2003). *Guide d'utilisation de la MHAVIE*. Québec: RIPPH.

- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., LEPAGE, C., PICARD, R. et BOISSIÈRES, L. (2005). *La mesure des habitudes de vie-enfants 0-4 ans (MHAVIE-Enfants)*. Versions détaillées et abrégées. Québec: RIPPH.
- LEPAGE, C., NOREAU, L., BERNARD, P.-M. et FOUGEYROLLAS, P. (1998). «Profile of handicap situations in children with cerebral palsy». *Scand Journal rehab med.*, 30, pp. 263-272.
- MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale . Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec: Gouvernement du Québec.
- NOREAU, L., FOUGEYROLLAS, P., LABBÉ, A. et LARAMÉE, M.-T. (1998). «Comparison of two measurements tools addressing the concept of handicap CHART and LIFE-H». *Journal of spinal cord medicine*, 21 (2), p. 151.
- NOREAU, L., WEBER, P., FOUGEYROLLAS, P., HENRY, F. et TREMBLAY, J. (2003). *Niveau de participation sociale et qualité de l'environnement de la clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l'objet d'une intervention en travail social. Etude exploratoire sur les résultats des interventions*. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, Québec, Département de réadaptation, Université Laval, Québec, Pro Infirmis Vaud, Lausanne. Disponible intégralement sur Internet : www.proinfirmis.ch/etude.pdf
- OMS (1988). *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Vanves: CTNERHI-INERM (version anglaise: WHO, 1980, 1993).
- OMS (2001). *CIF Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- OPHQ (1984). *A part... égale*. Québec: Gouvernement du Québec, Les publications du Québec.
- PARÉ, C., FOUGEYROLLAS, P., PARENT, G. et ST-MICHEL, G. (2000). «Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et facilitateurs dans l'environnement des personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, pp. 27-41.
- RAVAUD, J. F., FOUGEYROLLAS, P. (2005) «Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises». *Santé, Société et Solidarité*, 2, pp. 5-25.
- STIKER, H. J. (2002). «Analyse anthropologique comparée de deux classifications: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification dite Processus de production du handicap (Société canadienne de la CIDIH)». *Handicap-revue de sciences humaines et sociales*, 94-95, pp. 95-109.
- WEBER, P., NOREAU, L., FOUGEYROLLAS, P. (2004). «L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social». *Handicap, revue de sciences humaines et sociales, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations*, 103, pp. 1-24.
- www.ripph.qc.ca: pour se procurer les différentes versions de la MHAVIE.

Annexes:

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

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

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

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

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

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

Tableau 5: Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie.

¹ La réalisation par substitution est la réalisation de l'activité par une autre personne sans la participation active de la personne évaluée.

Procédure d'élaboration des scores			Exemple d'un cas		
Catégories	Nombre d'items	Score (écart)	Nombre d'items	Score brut	Score normalisé (0-10)
<i>Instrument abrégé</i>	69	0-621	44	83	2,1

<i>Nutrition</i>	17	0-153	17	38	2,5
<i>Condition Corporelle</i>	9	0-81	9	6	0,7
<i>Soins Personnels</i>	33	0-297	31	54	1,9
<i>Communication</i>	14	0-126	11	2	0,2
<i>Habitation</i>	40	0-360	14	54	4,3
<i>Déplacements</i>	18	0-162	42	124	3,3
<i>Responsabilités</i>	25	0-225	14	0	0
<i>Relations Inter-personnelles</i>	14	0-126	5	8	2,0
<i>Communauté</i>	18	0-162	15	7	0,5
<i>Education</i>	13	0-117	11	5	0,5
<i>Travail</i>	12	0-108	10	11	1,2
<i>Loisirs</i>	27	0-243	21	37	1,9

<i>Total Détaillé</i>	240	0-2160	209	346	1,8/10
-----------------------	-----	--------	-----	-----	--------

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