

**Expérimentation et validation de la
Grille d'observation des indices de détérioration de la
santé chez les personnes vivant avec une déficience
intellectuelle moyenne à sévère**

MARC-ANDRÉ GAGNÉ, M.A.
CONSULTANT POUR LE CR LA MYRIADE



Dans le présent document, l'emploi du masculin est privilégié afin d'alléger le texte.

Expérimentation et validation d'un outil d'observation des indices de détérioration chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

© 2012, Centre de réadaptation La Myriade
Siège social : 339, boul. Base-de-Roc, Joliette (Québec) J6E 5P3
Téléphone : 450 753-9600

Tous droits réservés. Il est interdit de reproduire, d'adapter ou de traduire l'ensemble ou toute partie de ce document sans l'autorisation du titulaire du droit d'auteur.

Dépôt légal : 2012
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN : 2-9808064-6-3
ISBN : 978-2-9808064-6-9

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	v
RÉSUMÉ	vi
INTRODUCTION	1
Création de la GOIDS (version 1)	2
Première modification.....	2
Du concept de « vieillissement » à celui de « santé ».....	3
Une deuxième version.....	5
Description de la GOIDS (version actuelle).....	5
Objectifs de la recherche.....	7
MÉTHODOLOGIE.....	8
Participation du personnel du CRDI La Myriade	8
Consentements et choix des participants	8
Description de l'échantillon.....	9
Procédure	10
RÉSULTATS.....	12
Analyse préliminaire de l'instrument.....	12
Structure et cohérence interne de l'instrument	14
Accords inter juges	15
Accords « test-retest ».....	16
Comparaison des résultats entre le groupe clinique et le groupe témoin.....	16
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	17
RÉFÉRENCES	18
Annexe 1 - Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez la personne ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère.....	22
Annexe 2 - Lettre d'approbation du CÉRC	34
Annexe 3 - Formation aux agents de planification, de programmation et de recherche	37
Annexe 4 - Formulaire de consentement à participer à une recherche pour les personnes aptes présentant une déficience intellectuelle et pour les représentants légaux de participants inaptes	39
Annexe 5 - Tableau des fréquences : Statistiques descriptives avec données manquantes	47
Annexe 6 - Tableau : Résultats moyens (M) et rapport F pour chaque item et au global pour chaque groupe (AD : avec détérioration; SD : sans détérioration).....	49
Annexe 7 - Tableau : Alpha de Cronbach calculé pour chacun des items.....	51
Annexe 8 - Tableau : Coefficient Kappa interjuges pour chaque item et pour le score global	53
Annexe 9 - Tableau : Coefficient Kappa « Test-retest » pour chaque item et pour le score global	55

REMERCIEMENTS

L'auteur désire tout d'abord adresser un remerciement particulier à M. Gaëtan Tremblay, M.A. (psy.). Ses précieux conseils et son soutien ont été présents du début à la fin de cette recherche. Il a participé à la préparation du projet et par la suite, au traitement statistique et à l'analyse des données.

L'auteur désire également remercier sincèrement les intervenants du Centre de réadaptation La Myriade qui ont contribué à la collecte des données :

Marguerite Auclair	Audrey Doyer	Sylvie Moreau
David Barrette	Jean-Philippe F. Dubuc	Johanne Morin
Patricia Bélair	Marjolaine Fitzbay**	Sylvie Noury
Luc Bellehumeur	Marc Fortin	Émilie Ouimet
Chantal Boisjoli	Marc-André Gagné*	Mélanie Pelletier
Caroline Bruneau	Louise Gagnon*	Mario Pichette
Sylvie Casavecchia	Louise Garneau	Louise Roy
Rose Champagne**	Julie Houle	Marie-France Roy
Natacha Châteauneuf	Aline Lippé	Fanny Royal
Francine Chouinard*	Marie-Josée Labine	Denise Thouin
Claire Demers*	Georgette Latendresse	Claire Turner*
Magalie Desroches	Amélie Marcoux	Marylène Trudel

* Les six personnes ayant formé le premier comité de travail en septembre 2000.

** Deux agentes de réadaptation qui ont aussi participé à cette recherche.

L'auteur remercie également les proches ainsi que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont contribué à cette cueillette de données.

L'auteur tient aussi à remercier les deux professionnels experts qui ont contribué grandement à l'amélioration de l'outil d'observation par leurs commentaires et leurs reformulations judicieuses des questions en regard de leurs formations respectives :

- Mme Christine Chevalier, md. : Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière
- M. Sylvain Bernier : neuropsychologue au Centre hospitalier Louis-Hyppolite-Lafontaine

Merci également à Mme Rachel Tremblay pour son soutien et sa disponibilité, aux agentes administratives du Service conseil du Centre de réadaptation La Myriade pour la correction et la mise en page des documents et à Mme Carole Rousseau qui a contribué à la recherche du matériel bibliographique.

Enfin, merci aux agents de programmation, de planification et de recherche, aux chefs de programmes ainsi qu'à Mme Danielle Moquin et au comité de recherche du centre de réadaptation qui ont reconnu l'importance du projet et qui en ont soutenu la réalisation.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Âges minimum, maximum et moyen selon le genre

Tableau 2 : Répartition du nombre d'hommes et de femmes par groupe d'âge

Tableau 3 : Liste des items qui présentent une moyenne près de 0 et une fréquence totale inférieure à 5.

Tableau 4 : Liste des items qui présentent une moyenne (M) près de 0 pour le groupe avec détérioration (AD) et sans détérioration (SD)

Tableau 5 : Liste des items ayant obtenu le plus haut taux de réponses manquantes

Tableau 6 : Degré d'accord et valeur de Kappa proposé par Landis et Koch

RÉSUMÉ

La Grille d'Observation des Indices de Détérioration de la Santé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (GOIDS) est un instrument dont l'objectif premier est de prévenir la tombée tardive d'un diagnostic de maladie grave chez des individus incapables d'expliquer leurs problèmes de santé autrement que par des comportements. L'étude qui suit a pour objectif de démontrer la validité et la fiabilité de cet outil.

L'expérimentation de l'instrument s'est effectuée auprès de 62 personnes présentant une déficience intellectuelle et consentant à participer à la recherche. Une détérioration de la santé était soupçonnée chez 53 d'entre elles alors que pour les neuf autres personnes, aucune détérioration n'était suspectée et celles-ci constituaient le groupe témoin, ou groupe comparatif. Une GOIDS a été complétée pour toutes ces personnes. Pour dix d'entre elles, la GOIDS a été complétée simultanément par deux éducateurs spécialisés afin de vérifier la congruence des réponses entre eux. Pour huit personnes, la GOIDS a été reprise une deuxième fois après deux semaines d'intervalle afin de vérifier la fidélité des réponses dans le temps.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du progiciel SPSS® 14.0 pour Windows®.

Malgré le questionnement que soulèvent quelques items sur les 47 que renferme la GOIDS, les résultats de l'étude sont concluants et confirment la fidélité de la GOIDS.

INTRODUCTION

Notre connaissance des personnes vivant avec une déficience intellectuelle a énormément évolué, et ce, dans un laps de temps très court. Au début des années 60, ces personnes étaient encore entassées dans les institutions psychiatriques et surveillées par des « gardiens » (Porter, 2006). On était loin, à ce moment-là, de chercher à comprendre le processus d'évolution chez ces personnes. L'essentiel des services était la prise en charge et la dispensation de bons soins. À ce moment, on considérait les personnes ayant une déficience intellectuelle comme d'éternels enfants. Il faut dire qu'une façon fréquemment employée pour vulgariser leurs résultats aux tests cognitifs et pour expliquer leur dynamique, c'étaient de les comparer à de jeunes enfants. Par exemple, pour illustrer la compréhension ou le jugement d'un adulte ayant une déficience intellectuelle moyenne, on disait qu'il fonctionnait « comme un enfant de trois ans ». Il est vrai que la plupart de ces personnes étaient abandonnées très jeunes chez les congrégations religieuses, à cette époque des institutions asilaires. Cependant, cette appellation était inadéquate pour des personnes adultes et pourtant, elle était généralisée à l'ensemble du Québec, et à l'ensemble de la clientèle. En décembre 1964, se tenait à Montréal le 2^e congrès annuel du conseil québécois de l'enfance exceptionnelle (CQEE) où, comme le mentionne Porter : « ... était mis en lumière l'attente de milliers d'enfants en difficulté d'être dans les institutions ». Pourtant, dans cette même année, à l'hôpital Sainte-Anne (Centre Hospitalier de Charlevoix) on recensait seulement 414 enfants de 1 à 14 ans sur une population de 1346 malades.

Le phénomène du vieillissement ne s'appliquait pas aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il faut dire que la durée de vie de ces personnes était très courte. Dans son texte sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, Marc Derouaux rapporte que « pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, elle est passée de 20 ans à plus de 70 ans entre 1930 et 2000. Celle des personnes trisomiques, durant la même période, est passée de 9 ans à 62 ans ».

Notre expérience auprès de ces personnes, les lois, les volontés ministérielles, les mouvements sociaux, l'avancement des connaissances et le développement des services de la santé, nous ont graduellement fait découvrir des adultes avec des caractéristiques propres à leur état, certes, mais aussi des humains qui franchissaient des étapes de vie comme tout le monde. Des personnes dont la condition au plan cognitif et des comportements adaptatifs nécessitaient des besoins de soutien et d'apprentissage, tant à l'enfance, qu'à l'adolescence et à la phase adulte.

C'est seulement au début des années 2000 que nous avons commencé à questionner le processus de vieillissement de ces personnes. En 2004, le Conseil consultatif sur le troisième âge présentait un document portant sur la situation des aînés canadiens ayant une déficience intellectuelle. Le but de ce travail était de conseiller le ministre fédéral de la santé en matière de santé des aînés et du vieillissement de la population canadienne. Au même moment, dans un document de travail, Bolduc (2005) écrivait que de parler de vieillissement en déficience intellectuelle était effectivement un phénomène nouveau puisque ces personnes « mouraient avant d'être vieilles ». Il devenait évident qu'il fallait comprendre le phénomène, qu'on croyait, différent d'avec celui des personnes de la communauté en général, pour y ajuster les services. D'autant plus que

l'impact de ce phénomène n'entraînait pas que des aspects positifs, comme le rapporte Côté et Henri (2003), il « ... menaçait grandement leurs acquis ».

Création de la GOIDS (version 1)

Au Centre de réadaptation Les Filandières (maintenant le CRDI La Myriade), dans le cadre d'un mandat touchant les personnes vieillissantes, un petit groupe de travail était mis sur pied en 2000 afin de développer un outil qui permettrait d'identifier des signes de vieillissement pour la clientèle. Les signes de vieillissement devaient alors inclure des indices de détérioration physique et physiologique, ainsi que des indices de détérioration psychologique. Le groupe de travail a donc créé une première GOIDS composée de quatre parties.

- 1- Habiletés cognitives (mémoire, confusion, difficultés de langage, niveau d'intérêt pour les activités, jugement, fabulations, peurs) pour un total de 14 questions.
- 2- Activités de la vie quotidienne (capacités de la personne à exécuter ou à participer aux routines de la journée comme les repas, le bain, la toilette personnelle, l'habillement, l'entretien du linge, le lever, le coucher, la marche, les petits achats, l'utilisation du téléphone, l'entretien de la chambre, etc.) pour un total de 26 questions.
- 3- Habitude de vie (sommeil, appétit, énergie en général, tristesse, consommation de tabac, consommation d'alcool, etc.) pour un total de 6 questions.
- 4- Et une dernière partie qui était une feuille de compilation des résultats (sur un total de 46). Elle était accompagnée de questions qui devaient guider la réflexion à faire par la suite avec un conseiller clinique. L'objectif étant de poser des hypothèses explicatives de la situation de la personne et d'identifier des actions à entreprendre plus ou moins rapidement.

Cette première GOIDS était complétée avec un proche connaissant bien la personne concernée et donnait un bref aperçu qu'un éventuel changement se produisait, ou non, concernant sa condition physique, physiologique ou psychologique. De façon naturelle, cet outil s'est vite orienté vers des personnes qui avaient plus de difficultés à exprimer leurs besoins par rapport à une nouvelle condition, c'est-à-dire, les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère. Cependant, il demeurait difficile de dire si les changements observés étaient dus au processus de vieillissement où s'ils étaient dus à une maladie ou à un quelconque traumatisme.

Première modification

Au cours des années qui ont suivi, cette GOIDS a été utilisée à plusieurs reprises par les éducateurs spécialisés de l'équipe de Joliette du Centre de réadaptation La Myriade qui intervenaient auprès d'adultes âgés de plus de 40 ans. Plusieurs correctifs à apporter étaient soulevés et ils étaient systématiquement pris en note. En 2006, trois des intervenantes, connaissant très bien la GOIDS et l'ayant utilisée à plusieurs reprises, étaient rencontrées pour recueillir leurs commentaires ainsi que les changements qu'elles proposaient. En gros, la GOIDS était appréciée des utilisateurs, mais il fallait retirer des questions qui ne s'appliquaient pas aux personnes ayant une déficience moyenne à sévère. Par exemple, une des questions concernait l'utilisation du téléphone. Les personnes pour lesquelles, la GOIDS pouvait être utile, se servaient peu ou pas du téléphone. Donc cette question était superflue et ne nous fournissait aucun indice important. Ce travail a donné lieu à une nouvelle version épurée de l'outil, mais

aussi à une nouvelle vision de la clientèle en processus de vieillissement, c'est-à-dire une clientèle présentant des problèmes de santé. Plusieurs autres facteurs se sont ajoutés au questionnaire de départ sur le vieillissement pour donner lieu aux trois constats suivants :

- L'outil n'était pas nécessairement utile pour les personnes dont l'atteinte cognitive était moins sévère, puisque celles-ci pouvaient parler de leur situation et de leur état;
- L'outil nous permettait d'identifier autre chose que le phénomène de vieillissement. Elle pouvait aider à poser des hypothèses sur une éventuelle détérioration de la santé physique et de la santé psychologique;
- Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère, il était important de rester à l'affût d'éventuels changements qu'elles ne pouvaient pas nommer, et pour ce faire, il fallait ajuster les questions à leurs réalités de vie. C'étaient les comportements qui pouvaient nous montrer que quelque chose de différent leur arrivait tout à coup.

Du concept de « vieillissement » à celui de « santé »

Le décès subit d'une personne ayant une déficience intellectuelle est un élément majeur qui a fortement influencé le regard différent qui allait être porté sur l'outil. Alors que les médecins parlaient d'une complication pulmonaire, les proches mentionnaient avoir remarqué certains petits changements graduels et non alarmants, selon eux, et ne justifiant pas une consultation immédiate. Donc, la GOIDS pouvait-elle, dans un premier temps, nous permettre d'identifier des indices d'un changement quelconque chez un individu et de les noter? Sans nous en indiquer la cause, la GOIDS pourrait-elle mettre en relief un problème de santé, autant physique que psychologique? Autant de questions qui venaient s'ajouter à la volonté de prévenir des problèmes de santé qui pourraient se détériorer. Il devenait important de surveiller de plus près l'état de santé de ces personnes, d'autant plus qu'elles étaient plus sujettes que d'autres personnes de la communauté à d'éventuels problèmes de santé de toute sorte.

Une étude comparative menée en Australie confirme que les personnes déficientes intellectuelles de leur échantillon ont vu le médecin plus souvent et ont été hospitalisées plus souvent que leur groupe contrôle, constitué de personnes sans déficience intellectuelle. Les maladies génétiques, la malnutrition, l'obésité, l'inactivité, la grande consommation de médicament et l'épilepsie sont quelques-uns des facteurs qui fragilisent effectivement leur état de santé. Il est bien connu que la sédentarité accentue les risques de problèmes cardiaques, l'obésité, l'ostéoporose et même la mort, éventuellement. Combiné à une très forte dépendance, ce qui est le cas de plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère, l'ensemble de ces conditions de vie favorise aussi l'émergence de problèmes de santé mentale ou de problèmes de comportement. Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle, associée à un syndrome comme la trisomie, le X fragile et le syndrome Prader-Willi ou à d'autres problèmes du système nerveux central sont exposées à des affections secondaires ou à des risques particuliers pour la santé. Dans une étude menée aux Pays-Bas sur les recours aux soins de santé, il est indiqué que les personnes déficientes intellectuelles comparées à la population générale présentent 2,5 fois plus de problèmes de santé diagnostiqués.

Parallèlement à ce constat, les réalités de nos services de santé ici au Québec sont loin de leur faciliter la tâche pour ce qui est de ces consultations fréquentes qu'elles risquent d'avoir besoin. Tout d'abord, l'accessibilité à un médecin est complexe en soi et même avec un médecin de famille, dans la population en général, il est souvent difficile d'avoir un rendez-vous sur demande. Cependant, il y a très peu de personnes présentant une déficience intellectuelle, ayant vécu en institution et demeurant actuellement dans une ressource d'accueil qui ont un médecin de famille.

Pour les services d'urgence, les temps d'attente sont longs et les salles d'attente ne favorisent pas l'intimité que nécessitent parfois certains clients présentant des particularités comportementales. L'ensemble de ces facteurs établit clairement que les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent, comme le souligne Azéma : « une situation d'inégalité de santé importante au regard de la population en générale ». De son point de vue, les raisons qui expliquent cette situation sont : « ... les difficultés d'expression, de communication et de perception des états de santé par la personne déficiente intellectuelle ». Il rapporte aussi que lors d'une consultation médicale, le généraliste qui procède de la façon habituelle, risque fort de rencontrer des difficultés « parfois considérables » avec les personnes ayant une déficience intellectuelle surtout si leur déficit cognitif est de niveau moyen à sévère.

De leur côté, les intervenants qui accompagnent souvent les personnes et leurs proches dans des rencontres avec le médecin ou le psychiatre rapportent aussi, de leurs expériences, qu'il est très difficile pour les spécialistes de procéder à une entrevue médicale quand la personne ne parle pas et qu'elle ne peut pas indiquer clairement ce qu'elle ressent. D'autant plus que certains indices de douleur ou signes physiques sont souvent difficiles à identifier ou à décrire. C'est donc ce qui pourrait expliquer que des études plus récentes menées auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle démontrent que les soins de santé qui leur sont fournis sont inadéquats (Howells, 1986) et qu'elles rencontrent encore beaucoup d'obstacles à recevoir des soins de santé (Kastner et Luckhart, 1990).

Enfin, il faut ajouter à ces réalités, le fait que les professionnels de la santé sont peu ou mal préparés à desservir les personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme le rapportent Proulx et Mercier (2006), dans un document où elles proposent des lignes directrices permettant d'adapter l'examen médical de la personne présentant une déficience intellectuelle : « le curriculum de formation des médecins contient relativement peu d'éléments en liens avec la déficience intellectuelle ». Leurs canevas d'entrevue ne sont pas adaptés à cette clientèle.

Donc, dans la plupart des cas, comme l'individu ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère éprouve des difficultés à communiquer, le généraliste s'adresse à la personne qui accompagne. Dans les cas où les raisons de la consultation sont claires, ou si les symptômes de la maladie sont évidents, par exemple une forte fièvre ou une blessure externe, le diagnostic risque d'être plus facile à poser. Par contre, dans le cas où les données qui sont rapportées sont plus vagues, voire même intuitives, le diagnostic et le traitement sont beaucoup plus difficiles à préciser. Un document du ministère fédéral de la Santé reconnaît qu'effectivement, dans le cas des personnes âgées, de nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle contractent des maladies chroniques qui auraient pu être prévenues, ou traitées plus tôt, si elles avaient été détectées. Dans plusieurs situations, les accompagnateurs sont peu préparés à la consultation. Ils

ont une impression que quelque chose ne fonctionne pas chez la personne pour laquelle ils consultent, mais ils n'ont pas suffisamment d'observations systématiques pour argumenter et appuyer leurs démarches.

L'ensemble de ces raisons fait en sorte que dans bien des cas, la consultation est reportée ou les signes observés sont mis en veilleuse parce qu'ils ne sont pas jugés suffisamment graves comparés à l'ensemble des difficultés qui seraient à surmonter avant d'avoir accès à un généraliste.

Comme le mentionnent Proulx et Mercier : « l'examen physique peut être particulièrement exigeant avec un patient ayant une déficience intellectuelle ». C'est pourquoi elles proposent des pistes d'actions avant et pendant la consultation médicale avec ce type de personne. Afin de préparer la personne à ce qu'elle va vivre lors de cette rencontre, elles suggèrent certains apprentissages. De plus, elles suggèrent aussi fortement que la personne puisse être accompagnée d'un proche ou d'un intervenant et que ces personnes aient préalablement rassemblé toute l'information pertinente à la consultation à l'aide de grilles et de notes permettant de rapporter les faits.

Une deuxième version

Tenant compte de l'ensemble des éléments évoqués ci-dessus, une nouvelle version de la GOIDS visant à cerner des problèmes de santé chez les personnes devenait importante à produire. C'est en 2007, que la nouvelle version était étudiée avec la collaboration de Mme Christine Chevalier, md. Les commentaires de cette professionnelle de la santé qui avait une bonne expérience de pratique médicale auprès des aînés dans la communauté ont influencé positivement cette nouvelle version de la GOIDS. Essentiellement, il fallait développer une vision plus large de la santé de la personne, mais en évitant toujours de poser un diagnostic. L'idée première étant plutôt d'outiller suffisamment le professionnel de la santé qui serait consulté par la suite, s'il y avait lieu de le faire.

En 2008, un autre avis professionnel était demandé à un collègue neuropsychologue qui avait pris connaissance de la GOIDS dans un dossier qu'il consultait pour compléter une évaluation demandée par le centre de réadaptation. Monsieur Sylvain Bernier avait une solide expérience en neuropsychologie auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant en institution. Il avait apprécié la GOIDS, et ses commentaires écrits ont donné lieu à une rencontre entre M. Bernier, Mme Chevalier et l'auteur. Chacune des questions a été reprise et, sans en changer le sens, elles ont été reformulées en utilisant des termes professionnels qui seraient plus susceptibles de traduire clairement aux professionnels de la santé les questionnements des proches et la réalité de la personne concernée par la consultation.

Description de la GOIDS (version actuelle)

Donc, c'est en 2009 que naissait la forme actuelle de la Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (GOIDS). Une version en format PDF est présentée à l'annexe 1. Cette version de la GOIDS a

été utilisée par la suite comme « outil maison » jusqu'à ce que le projet de validation prenne forme.

La GOIDS dans sa forme actuelle comporte au total 47 items qui sont libellés sous forme de comportements observables pouvant indiquer un changement chez la personne. Elle doit être complétée avec l'aide d'une personne qui vit avec le client concerné ou qui en est suffisamment proche pour pouvoir répondre à toutes les questions le concernant, parfois même dans son intimité (ex. : hygiène personnelle, etc.).

La façon de remplir la GOIDS est de prendre connaissance de chacun des comportements décrits dans la première colonne, à gauche de la feuille, et de questionner un proche de la personne observée pour juger de la présence, de l'absence, de l'apparition ou de l'aggravation de chacun d'eux. Cet exercice donne lieu à l'inscription d'un « X » dans la case appropriée qui traduit le mieux la réponse reçue.

Pour certaines personnes, il se peut qu'on ne puisse pas avoir suffisamment d'indices pour savoir si les comportements cités sont présents ou non. Par exemple, chez une personne qui présente un handicap physique en plus de sa déficience intellectuelle, il n'est pas possible de dire si : « la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage » (item no 43). On n'a jamais été capable de vérifier si cette personne pouvait apporter son linge sale au lavage puisque la personne n'a jamais été capable de se déplacer seule. Alors, il faut inscrire la réponse dans la case : « **impossible de le savoir** ». Cette façon de répondre invite à la prudence, parce que nous ne pouvons pas nous prononcer s'il y a détérioration ou non en fonction de cette question. Alors, dans ce cas, il faut redoubler de vigilance et devenir plus précis dans nos observations futures, afin de remarquer les plus petits changements qui pourraient survenir chez cette personne.

Si une personne ne présente pas de difficulté avec le comportement qui est décrit comme apporter son linge sale au lavage, on ne remarque pas de changement et elle continue de le faire (item no 43), il faut l'indiquer dans la dernière case (avant les commentaires) pour signaler que le comportement, de ne plus apporter son linge au lavage (ce qui pourrait indiquer une détérioration), **n'est pas présent**.

Si, au contraire, la personne observée présente ce comportement « n'apporte plus son linge sale au lavage », il faut l'indiquer dans la case la plus représentative de l'apparition de ce comportement : s'il est récent, **il commence à apparaître**, ou il n'est pas nouveau, et qu'**il est apparu depuis quelque temps (3 mois ou plus)**.

Par contre, si le comportement s'est aggravé dernièrement, il sera indiqué dans la colonne : « **oui, le comportement s'est aggravé dernièrement** ».

Il faut souligner ici que le fait de situer les observations dans le temps peut nous permettre ensuite de faire des liens avec des événements particuliers et ainsi, faciliter l'analyse des résultats et les hypothèses à retenir. Cependant, le fait qu'un comportement s'aggrave devrait toujours attirer l'attention et être étudié en priorité.

Si le comportement observé est une caractéristique même de la personne évaluée et que celle-ci a toujours produit le comportement dont il est fait mention, dans ce cas, la réponse doit être indiquée dans la case : « **a toujours été comme ça** ». Par exemple, la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage, mais elle ne l'a jamais fait, soit parce qu'elle n'a jamais voulu le faire ou que l'environnement lui a toujours interdit de la faire. Il faut cependant s'assurer ici que la personne aurait la capacité de le faire, même si elle ne l'a jamais fait. Avec cette façon de coter, il est possible d'affirmer qu'il n'y a pas de changement observé dans ce comportement. Il est très important de toujours essayer de voir si le comportement qui est décrit nous indique de la détérioration ou non.

En tout temps, s'il semble important de fournir des explications ou d'amener des précisions, celles-ci sont écrites dans la colonne « **commentaires** ».

Les résultats sont compilés par un tableur Excel®, pour ensuite, être reportés sur un graphique qui donne un aperçu, sous forme d'histogramme, de la détérioration (ou non) que le répondant observe chez la personne concernée.

Ces résultats doivent, par la suite, être analysés avec un conseiller clinique pour conclure à des recommandations ou des actions à entreprendre.

Objectifs de la recherche

Le présent projet vise à établir la validité et la fidélité de la Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère. Il s'agit plus précisément d'étudier les propriétés psychométriques de base de cet instrument soit :

- Analyser la cohérence interne de la GOIDS;
- Analyser le taux d'accord inter juge;
- Mesurer la stabilité de la GOIDS dans le temps;
- Analyser la validité interne de la GOIDS.

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC). Le certificat d'éthique délivré est le CÉRC-0097 et la lettre d'acceptation est reproduite à l'annexe 2.

MÉTHODOLOGIE

Participation du personnel du CRDI La Myriade

Afin d'éviter une surcharge de travail pour les intervenants, de même que pour limiter les nombreux déplacements que cette recherche exigeait, nous n'avons pas dispensé de formation aux éducateurs spécialisés. Ils devaient par contre, lire attentivement les consignes de passation annexées à chacune des grilles d'observation et se familiariser avec le contenu de la GOIDS avant de l'utiliser. S'ils avaient des questions, ils pouvaient s'adresser à leurs superviseurs cliniques (agents de programmation, de planification et de recherche) ou encore, directement à l'auteur.

Par contre, les agents de programmation, de planification et de recherche ont reçu une formation de trois heures. Le contenu est présenté à l'annexe 3. Celle-ci a été intégrée à une de leurs réunions hebdomadaires. Ils n'avaient pas à s'impliquer directement dans la cueillette de données, mais leur collaboration était essentielle au bon déroulement de celle-ci. Lors de cette réunion, le projet leur a d'abord été présenté par l'auteur. L'accent a été mis sur les objectifs du projet et l'échantillonnage nécessaire à sa réalisation. Il leur a été précisé le rôle qu'ils auraient à jouer ainsi que le travail qui était attendu des intervenants. Ils devaient recueillir auprès de leurs équipes respectives, les grilles déjà complétées, s'il y en avait, et s'assurer que les formulaires de consentements soient dûment signés. Ils devaient voir à ce que ces documents soient transmis à l'auteur. De plus, ils devaient cibler les intervenants et les clients qui seraient concernés à la suite de la cueillette de données et en transmettre la liste au responsable du projet. Ils devaient aussi assurer un soutien aux éducateurs spécialisés qu'ils supervisaient et si besoin les référer à l'auteur.

Consentements et choix des participants

Ici, il faut préciser que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui étaient retenues pour participer à cette recherche n'assistaient pas aux entrevues. Bien qu'elles soient directement concernées par le sujet de la rencontre, ce sont les proches qui étaient rencontrés et ce sont eux qui devaient transmettre l'information pertinente en ce qui concerne chacun des items de la GOIDS. Ils sont nommés ci-après « répondants ».

Cependant, les personnes pour lesquelles la GOIDS était complétée devaient correspondre à certains critères.

Les critères d'inclusion : toutes personnes de sexe masculin ou féminin, ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère, inscrite au service du Centre de réadaptation La Myriade, et faisant l'objet d'un questionnement par ses proches sur la détérioration de leur état de santé. Ces personnes devaient être âgées de plus de 40 ans et être connues, depuis plus de six mois, de la personne qui répondrait aux questions. Les personnes ayant différents syndromes ou handicaps associés pouvaient aussi être admissibles à cette recherche de même que les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde. Cependant, les maladies dégénératives, les syndromes ou toute autre caractéristiques médicales connues, n'étaient pas répertoriées.

Aux fins de comparaison, dix personnes ayant une déficience intellectuelle, âgées de plus de 40 ans et pour lesquelles on ne soupçonnait aucune détérioration ont aussi été choisies pour faire partie d'un échantillonnage distinct (groupe contrôle).

Les critères d'exclusion : les personnes ayant une déficience intellectuelle légère, les personnes dont le placement datait de moins de six mois, et toutes personnes de moins de 40 ans. Toutes autres personnes dont l'environnement ne soupçonnait pas de détérioration concernant leur état de santé étaient également exclues (sauf celles retenues pour faire partie de l'échantillonnage distinct, ou du groupe contrôle).

Les formulaires de consentements sont joints en annexe 4. Concernant les personnes jugées inaptes, le consentement a été obtenu d'un parent ou d'un représentant légal (privé ou public).

Description de l'échantillon

L'échantillon total est donc composé de 62 personnes ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services du Centre de réadaptation La Myriade. Pour 53 personnes de ce nombre, des problèmes de détérioration de la santé sont présents ou sont fortement soupçonnés. Les neuf (9) autres personnes ne présentent pas, ou ne sont pas soupçonnées présenter une détérioration en ce qui concerne leur santé (groupe contrôle). Comme l'indique le tableau 1, l'échantillon total est composé de 36 femmes et de 26 hommes âgés entre 41 et 85 ans, pour un âge moyen de 56,95 ans.

Tableau 1 : Âges minimum, maximum et moyen selon le genre

Genre	Âge minimum	Âge maximum	Moyenne
Masculin	41 ans	66 ans	53,3 ans
Féminin	43 ans	85 ans	58,8 ans
Résultat	41 ans	85 ans	56,9 ans

Le tableau 2 présente la répartition des hommes et des femmes par groupe d'âge. On y constate que la majorité des participants (74 %) se situe entre 50 et 70 ans. L'échantillon ne renferme aucun homme de plus de 70 ans et seulement trois femmes ont plus de 70 ans.

Tableau 2 : Répartition du nombre d'hommes et de femmes par groupe d'âge

Groupe d'âge	Masculin	Féminin	Total
40 – 50 ans	9	4	13
50 – 60 ans	12	16	28
60 – 70 ans	5	13	18
70 – 80 ans	0	2	2
80 – 90 ans	0	1	1
Total	26	36	62

Procédure

Dans le protocole de recherche, il était prévu que dix éducateurs spécialisés, travaillant actuellement au Centre de réadaptation La Myriade, participent à la cueillette de données. En ajoutant l'ensemble des intervenants qui avaient déjà complété des GOIDS retenues pour cette recherche, dans le cadre de leurs interventions courantes, le total des éducateurs ayant contribué à la cueillette d'information est passé à vingt-huit (28). Ajoutons à ce nombre deux agentes de réadaptation. Pour ce qui de ces GOIDS déjà complétées, il faut rappeler que cette GOIDS était déjà utilisée (quand la situation le nécessitait) comme « outil maison » avant le dépôt du projet de recherche. Il a été demandé aux intervenants de nous faire parvenir les GOIDS déjà complétées à condition que les personnes observées répondent aux critères d'inclusion exigés et décrits dans le projet et que les dates de passation de la GOIDS ne soient pas antérieures à six mois. Afin de pouvoir utiliser ces données, il était obligatoire d'obtenir le consentement de la personne ou celui de son représentant et d'en transmettre une copie signée à l'auteur, en accompagnement des résultats de la GOIDS. Environ dix GOIDS déjà complétées (16 % de l'échantillon total de l'actuel projet) ont pu ainsi être utilisées.

Pour ce qui concerne les autres GOIDS, les éducateurs devaient d'abord prendre connaissance des consignes de passation jointes à l'outil et s'approprier le contenu de la GOIDS avant de planifier une rencontre avec un proche du sujet sélectionné. Lors de la rencontre, c'est l'éducateur spécialisé qui présentait le projet de recherche, de même que chacun des items de la GOIDS au répondant et qui remplissait le formulaire à l'aide des informations recueillies. C'est également lui qui avait la responsabilité de faire signer le formulaire de consentement.

L'auteur, de même que les superviseurs des intervenants concernés restaient disponibles, en tout temps, pour répondre aux questions.

Afin de vérifier la stabilité de l'instrument dans le temps, certains éducateurs spécialisés ont administré la GOIDS, une seconde fois, après un délai de deux semaines (test-retests). Cette seconde administration a été complétée par le même intervenant avec le même répondant (et concernait la même personne). Conformément au délai de deux à quatre semaines que recommandent d'Anastasi et Urbina, dans cette recherche, les secondes entrevues ont eu lieu dans un délai se situant entre 13 à 17 jours après la première rencontre.

Les accords inter juges, avaient pour but de vérifier si les items étaient suffisamment précis pour générer chez le répondant des réponses qui seraient cotées de la même façon par les deux juges en présence. Ce sont les éducateurs spécialisés, en responsabilité de service pour les personnes choisies, qui prenaient directement entente avec un intervenant de leur choix et qui planifiaient une rencontre avec le répondant. L'entrevue se déroulait simultanément avec les deux intervenants. Le juge 1 étant l'éducateur référence pour la personne et ses proches. C'est ce dernier qui animait la rencontre et présentait les items. Le juge 2 n'ayant pas à s'impliquer dans les échanges, il complétait la GOIDS à partir des informations transmises.

Afin de protéger l'anonymat des participants, toutes les informations nominales, permettant d'identifier une personne, ou un répondant, ont été retirées des copies qui ont été utilisées pour le traitement statistique des données.

La saisie des données pour la constitution d'un fichier centralisé a été effectuée manuellement. Les données concernant chaque participant ont ainsi été copiées de la feuille « Résultats » de la GOIDS, vers un fichier central. Les commentaires ajoutés dans les GOIDS (dernière colonne) n'ont pas été retenus pour cet exercice de compilation. Ils doivent essentiellement servir à l'analyse des données quand celle-ci est faite en supervision avec l'agent de programmation, de planification et de recherche. Le fichier central de données a permis par la suite de générer les analyses statistiques descriptives (fréquence de cotation et moyenne) et l'analyse de la consistance interne de fidélité (coefficient de Cronbach). Le nombre total de protocoles retenus pour ces analyses est de 62.

Le groupe contrôle qui a servi au calcul du test T (comparatif entre le groupe Avec Détérioration et le groupe Sans Détérioration) est constitué de neuf protocoles et ils sont inclus dans ce nombre total.

D'autres fichiers de données ont aussi été élaborés afin de procéder aux calculs des coefficients de Kappa inter juge (10 protocoles) et des coefficients de Kappa « test-retest » (8 protocoles).

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du progiciel SPSS® 14.0 pour Windows®. Toutes les données manuscrites et informatiques sont actuellement conservées de façon sécuritaire au siège social du Centre de réadaptation La Myriade.

RÉSULTATS

Analyse préliminaire de l'instrument

Une première analyse a consisté en l'examen de la fréquence des réponses aux différents énoncés ainsi que la moyenne de chacun. Cette fréquence a été calculée à partir de cinq des six réponses que comprend la GOIDS, et qui indique, si oui ou non, on observe des indices de détérioration chez la personne. Chacune de ces réponses s'est vue attribuer une des valeurs suivantes :

- 0 : Ce n'est pas présent;
- 0 : La personne a toujours été comme ça;
- 1 : commence à apparaître;
- 2 : est apparue depuis quelque temps (trois mois ou plus);
- 3 : s'est aggravée dernièrement.

Lorsque la valeur 9 était attribuée (réponse : impossible de le savoir), celle-ci était considérée comme une donnée manquante et retirée des compilations statistiques.

L'annexe 5 qui présente les statistiques descriptives, incluant les données manquantes, nous indique la fréquence des cotes que chacune des questions a obtenues. Les résultats permettent, dans un premier temps, de constater que, malgré une forte proportion de 0 et de 9, chacune des réponses indiquant possiblement une détérioration obtient une valeur de 1, 2 ou 3 plus ou moins fréquemment. Le total des fréquences varie entre 2 et 30. Ce tableau statistique nous indique aussi que les moyennes de chacun des 47 items varient entre 0.07 et 1.10.

Il est positif de voir qu'aucune des réponses n'obtient une moyenne absolue, soit 0.00 ou 3.00, correspondant au minimum et au maximum des valeurs attribuées. Dans un tel cas, l'item correspondant aurait été jugé non contributif à l'identification d'indices de détériorations.

Toutefois, il faut quand même noter que les items 8, 18, 40, 41 et 45 ont une moyenne très près de 0 (plus petit que 0.15), avec une fréquence totale qui est inférieure à 5 (voir tableau 4).

Tableau 3 : Liste des items qui présentent une moyenne près de 0 et une fréquence totale inférieure à 5.

Items	Moyennes	Fréquences totales
08- La personne est désorientée dans l'espace immédiat (s'égare, ne retrouve plus sa chambre, etc.).	0.1379	4
18- La personne ne veut plus manger.	0.1452	4
40- La personne ne fait plus de petits achats (dépanneur; pharmacie, etc.).	0.1373	3
41- La personne refuse sa collation	0.1186	3
45- La personne ne participe plus au choix de ses vêtements.	0.0741	2

Ajoutons que les moyennes à ces mêmes items, comme on peut le voir à l'annexe 6, ne présentent pas de différence significative lorsque comparées entre le groupe clinique, c'est à dire avec détérioration (AD) et le groupe témoin sans détérioration (SD). Le tableau 4 présente les résultats obtenus de chaque groupe à ces cinq items.

Tableau 4 : Liste des items qui présentent une moyenne (M) près de 0 pour le groupe avec détérioration (AD) et sans détérioration (SD)

Items	M. AD	M. SD
08- La personne est désorientée dans l'espace immédiat (s'égare, ne retrouve plus sa chambre, etc.).	0.1633	0.0000
18- La personne ne veut plus manger.	0.1698	0.0000
40- La personne ne fait plus de petits achats (dépanneur; pharmacie, etc.).	0.1667	0.0000
41- La personne refuse sa collation.	0.1346	0.0000
45- La personne ne participe plus au choix de ses vêtements.	0.0870	0.0000

Ces résultats questionnent la pertinence de conserver ces items. Avant de retenir cette possibilité, il est préférable de dissocier les items et d'en analyser le contenu. Les items 18 et 41 concernent la nourriture : La personne refuse de manger; et l'item 8, concerne l'orientation : la personne est désorientée dans son espace immédiat. On conviendra que le fait de manger et de se déplacer dans son environnement sont des comportements qui s'observent très fréquemment dans le quotidien des personnes. Une diminution ou un changement quelconque concernant ces comportements serait tout de suite remarqué. Par contre, notre expérience auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère nous a appris qu'il est rare que ces personnes refusent de la nourriture, à moins d'avoir effectivement une raison majeure pour le faire. De même, que le fait d'être désorienté dans l'espace immédiat est quelque chose qui s'observe très peu souvent chez elles parce que leurs déplacements se limitent généralement à un environnement qu'elles connaissent énormément : leur maison.

Ces éléments peuvent très bien expliquer que ces trois items aient moins souvent été cotées parce qu'elles s'observent plus rarement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère. Par contre, il faut aussi admettre qu'advenant le cas où ces comportements apparaissaient, ils pourraient signifier un stade avancé de détérioration de la santé chez un individu ayant une déficience intellectuelle.

Pour ce qui est des deux autres items, qui concernent les achats au dépanneur et le choix des vêtements (40 et 45), on conviendra que ce sont effectivement des comportements qui font moins partie du quotidien de ces personnes. Donc le fait de ne plus produire ces comportements ou de les avoir diminués n'est peut-être pas significatif d'une détérioration de la santé. Il faudra donc qu'on s'interroge sur la pertinence de les conserver.

Les items 10 et 37 ont aussi attiré notre attention compte tenu du fait qu'elles présentent le plus fort taux de réponses manquantes. On peut voir à l'annexe 5 que pour 14 personnes (22 % des

protocoles), à chacun de ces deux items, les répondants ont été dans l'impossibilité de se prononcer à savoir si les comportements décrits à ces deux endroits pouvaient indiquer un signe de détérioration. Le tableau 5 présente ces deux items ainsi que le nombre de réponses manquantes qu'elles ont reçues.

Tableau 5 : Liste des items ayant obtenu le plus haut taux de réponses manquantes

Items	Données manquantes
10- La personne tient un discours confus (propos incohérents, décousus).	14
37- La personne nous dit des choses qui semblent inventées	14

Ces deux items touchent la parole, et plus précisément le discours. On connaît les difficultés de communication chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme le font remarquer Proulx et Mercier (2006) de même que Azéma (2006), elles sont même une des causes des inégalités des soins de santé à leur égard. Ces difficultés font souvent partie des caractéristiques mêmes des personnes et elles rendent difficiles les consultations avec un professionnel de la santé. Elles se présentent généralement sous la forme d'écholalie, de sujets ou de contenus inappropriés, décousus, voire même parfois inventés. Chez certaines personnes, le discours est parfois même absent. Il faudra donc, ici aussi, questionner la pertinence de conserver ces deux items dans la GOIDS.

Structure et cohérence interne de l'instrument

Une deuxième série d'analyse vise à vérifier la cohérence interne de cet instrument. En d'autres termes, est-ce que, dans sa façon de nous indiquer qu'il y a une détérioration de la santé chez un individu, la GOIDS le fait à partir d'indices (comportements) qui sont cohérents entre eux? Les comportements qui sont décrits dans la GOIDS, présentent-ils effectivement des indices de détérioration qui vont dans le même sens? Donc, est-ce que cet instrument est fiable pour faire le travail qui est attendu? La réponse à ces questions se vérifie à l'aide du calcul de l'alpha de Cronbach. Les résultats obtenus par ce calcul devraient se situer entre 0 et 1. Cet indice traduit un degré d'homogénéité d'autant plus élevé (donc une meilleure cohérence interne), que sa valeur est proche de 1. Nunally (1978) indique qu'un résultat de 0.7 est tout à fait acceptable. Pour la GOIDS, le coefficient alpha de Cronbach est de 0.897, donc très bon. Le même calcul peut aussi être fait pour chacun des items de la GOIDS. Il permet alors de les comparer entre eux, et de voir si le degré de validité de l'instrument varie lorsque l'item est retiré. L'annexe 7 nous présente le tableau des résultats de chacun des items. On peut y voir l'homogénéité des résultats. Chacun des items obtient un résultat se situant entre 0.8891 et 0.8983. Ces statistiques permettent d'affirmer, tout en étant conscient du nombre restreint de sujets, que le niveau de cohérence interne de la GOIDS est élevé.

Par contre, un coefficient de Cronbach trop élevé, soit près de 1.0, doit aussi être questionné. Il pourrait indiquer que certains items ne sont pas suffisamment différenciés, qu'ils sont redondants et peut-être superflus. La GOIDS renferme effectivement des comportements qui se ressemblent. Cependant, le fait d'inclure des comportements semblables dans la GOIDS a été fait de façon intentionnelle. Premièrement, parce que les comportements qui y sont mentionnés ont tous été

sélectionnés à partir de la réalité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère et ils ont tous démontré antérieurement qu'ils pouvaient signifier une détérioration de la santé ou, à tout le moins, traduire un fonctionnement diminué. Deuxièmement, les réponses à des comportements similaires peuvent générer un résultat différent et donner des précisions sur la cause du comportement observé. Par exemple, un item vise à connaître la capacité d'une personne à se souvenir d'une consigne qu'on vient tout juste de lui donner (3), alors que l'item suivant vise à connaître la capacité d'une personne à se souvenir des actions ou des activités de sa routine habituelle (4). Ce sont là deux comportements qu'on pourrait voir apparaître chez une personne vivant avec une déficience intellectuelle qui veut traduire un message quelconque à son environnement. On constate que dans les deux cas, on cherche à savoir s'il y a une détérioration de la mémoire. Malgré la similarité des items, les réponses pourraient quand même obtenir une valeur différente, selon que la personne est tout à coup en réaction à celle qui lui donne des consignes alors qu'elle se souvient très bien de ses activités et qu'elle adore y participer. Autrement dit, la réponse peut nous indiquer qu'il s'agit d'un éventuel problème de santé chez la personne (problème de mémoire), tout comme il peut aussi s'agir d'un comportement qui se manifeste en réaction à quelqu'un de son entourage ou à une situation de vie que la personne a connue. Ces précisions sont essentielles à l'ajustement des interventions ou des actions qui seront posées par la suite. Et c'est justement l'idée de questionner le sens des comportements d'une personne qui n'a pas les capacités de s'exprimer sur sa santé autrement que par les gestes ou les actions qu'elle pose.

Accords inter juges

Le niveau d'accord inter juges a été estimé par le calcul du coefficient de Kappa. Ce calcul permet de chiffrer le degré d'accord entre deux ou plusieurs personnes sans tenir compte du hasard. L'objectif étant que deux personnes, qui utilisent le même instrument dans un même contexte, puissent idéalement, obtenir des résultats concordants. Le tableau 6 présente le classement qui est proposé par Landis et Koch (1977) sur la signification des valeurs obtenues par ce calcul.

Tableau 6 : Degré d'accord et valeur de Kappa proposé par Landis et Koch

Accord	Kappa
Excellent	0.81
Bon	0.80 – 0.61
Modéré	0.60 – 0.21
Mauvais	0.20 – 0.0
Très mauvais	< 0.0

Comme l'indiquent Bergeri, Michel et Boutin (2002), l'accord sera d'autant plus élevé que la valeur de Kappa est proche de +1 et l'accord maximal est atteint si $K = 1$. Lorsqu'il y a indépendance des jugements, le coefficient Kappa est égal à zéro, et dans le cas d'un désaccord total entre les juges, le coefficient Kappa prend la valeur -1.

Dix entrevues ont été effectuées simultanément par deux éducateurs spécialisés qui devaient compléter individuellement une GOIDS à partir des informations que leur fournissaient les

répondants. C'est le résultat de ce calcul pour chacun des items qui est présenté à l'annexe 8. Les scores varient entre 0.00 et 1.00.

Les items 27 et 45 obtiennent un score de 0 et l'item 42 obtient 0.18. Les accords inter juges pour ces trois items sont donc considérés comme très mauvais, et mauvais.

Les items 5, 6, 9, 30, 31, 39 et 41 obtiennent un accord inter juge se situant entre 0.21 et 0.60. Ces résultats sont considérés comme modéré.

Douze items obtiennent un accord considéré comme bon (0.80 - 0.61) et 24 items obtiennent un accord excellent (0.81). Un item (23), n'affiche pas de données, dans ce même tableau, ceci indique qu'il n'y a pas de variation dans les données qui ont été obtenues à cet item. Tous les évaluateurs ont inscrit une réponse identique, soit zéro.

Avec un score global de 0.80, le niveau d'accord inter juge est toutefois considéré, dans son ensemble, comme bon.

Accords « test-retest »

La stabilité dans le temps de chacun des items de la GOIDS a été calculée à au moins treize jours d'intervalle, entre les réponses obtenues aux items de la première GOIDS, et celles obtenues lorsque la GOIDS a été complétée une deuxième fois. L'accord test-retest a été estimé à l'aide du coefficient de Kappa.

Comme mentionné auparavant, l'accord est d'autant plus élevé que la valeur Kappa est proche de 1.00. Les valeurs obtenues par ces calculs sont présentées à l'annexe 9. Le score total obtenu par la GOIDS est de 0.84. Ce résultat nous indique un degré de fidélité dans le temps très acceptable. Seulement un item (no 46) obtient un score de 0.38, alors que 17 items obtiennent un score maximum de 1.00. Cet item (no 46) cherche à savoir si la personne s'occupe de moins en moins par elle-même. Il est peut-être difficile d'apprécier exactement le quantitatif « de moins en moins » sur l'intervalle de deux semaines qui a eu lieu entre les deux GOIDS. C'est un des éléments qui pourrait expliquer que cet item obtient un faible accord « test-retest ».

Comparaison des résultats entre le groupe clinique et le groupe témoin

Comme dernière analyse, nous avons comparé les résultats moyens obtenus par le groupe clinique (AD) avec ceux du groupe contrôle (SD). Au total, la différence est très significative avec 26,24 pour le groupe AD et 0,56 pour le groupe SD (annexe 6). Ce résultat nous confirme que l'instrument discrimine bien la situation où il y a de la détérioration chez un individu ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère, d'avec celle où il n'y en a pas. On peut aussi voir que ce constat s'applique pratiquement à tous les items sauf ceux énumérés en début et rapportés au tableau 4.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Cette étude nous démontre que la Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère est un instrument de mesure fiable. Les résultats statistiques obtenus aux différents calculs : fréquence, alpha de Cronbach et Kappa de Cohen inter juges et « test-retest », effectués sur 62 protocoles, sont très satisfaisants. La comparaison des résultats du groupe témoin avec ceux du groupe contrôle indique aussi que cet outil discrimine bien la détérioration quand elle est présente chez un individu. On peut donc conclure qu'il serait avantageux d'utiliser cet instrument lorsqu'on soupçonne une détérioration de la santé chez une personne de 40 ans et plus ayant une déficience intellectuelle moyenne sévère.

L'analyse détaillée des résultats fait ressortir que quelques items pourraient éventuellement être revus. Deux d'entre eux pourraient probablement être retirés parce qu'ils indiquent des comportements qui ne sont pas nécessairement caractéristiques de la clientèle visée par la GOIDS. Deux autres items présentent des comportements qui ne sont peut-être pas suffisamment discriminatifs pour que le répondant puisse se prononcer sur la détérioration. Enfin, quatre items semblent avoir besoin d'être clarifiés pour apporter plus de précision aux accords inter juges et « test-retest ».

Pour ce qui est de l'accord inter juges, les résultats pourraient être plus significatifs. Plusieurs items obtiennent un taux d'accord modéré. Ceci nous amène à questionner la différence d'interprétation que les intervenants ont pu en faire. Il se peut que ce soit attribuable à un manque de formation des intervenants ou que quelques questions nécessitent d'être précisées.

Malgré les qualités métriques de l'instrument que cette étude démontre, une expérimentation à plus grande échelle faite avec des personnes dont le degré de détérioration est plus important pourrait apporter encore plus de poids aux conclusions qui ont été formulées. Une telle démarche permettrait aussi d'explorer la validité externe de la GOIDS et, éventuellement, procéder à sa standardisation.

Cette recherche a aussi démontré l'évidence que les intervenants ont besoin de formation afin de pouvoir faire une utilisation plus juste de l'instrument.

Enfin, il serait souhaitable d'aller plus loin dans l'utilisation des résultats que nous apporte cet instrument quand ils nous indiquent une détérioration de la santé chez un individu. Dans ce sens, des études de cas pourraient être faites avec des professionnels de la santé et, advenant des résultats concluants, la GOIDS pourrait devenir un document essentiel à produire lors d'une première rencontre avec un généraliste. L'idée étant toujours de prévenir la tombée tardive d'un diagnostic de maladie grave chez des individus incapables d'expliquer leurs problèmes de santé autrement que par des comportements.

RÉFÉRENCES

- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological Testing (7th ed.)*. Upper Saddle River, NJ : Simon & Schuster.
- Azéma, B. (2006). Des indicateurs de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : le projet européen POMONA II. *Le Pélican*, 171, *Informations CREA* Languedoc Roussillon, 4-9.
- Beange, McElduff and Baker. (1995). Medical Disorders of Adults with Mental Retardation : A Population Study. *American Journal of Mental Retardation*, 99, (6), 595-604.
- Bolduc, M., (2005). Le processus de vieillissement chez la personne déficiente intellectuelle. Document de travail. Centre de service en déficience intellectuelle, Mauricie/Centre du Québec.
- Breau, L.M., Finly, G.A. McGrath, P.J., Camfield, C.S. (2002). Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist, version post-operation. *Anaesthesiology*, 6, (3), 528-535.
- Chapman, Derek A., Scott, Keith G., Stanton-Chapman, Tina L. (2008). Public Health Approach to Study of Mental Retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 113, (2), 102-116.
- Côté, C., Henri, J. (2003) Dépistage du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles. Document produit au Centre de réadaptation Lisette-Dupras.
- Dalton, Arthur J., Fedor, Betty J. (1996). Multi-dimensional observation scale for elderly subjects. Adapted for persons with Down Syndrome.
- Derouaux, M., (2003) Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, chapitre 21, Dans : *La déficience intellectuelle*. Collectif d'auteurs sous la direction de Tassé, M.J, et Morin, D.(2003). (p.350-362). Édition Gaetan Morin Ité.
- Esbensen, Anna J., and Seltzer, Marsha Mailik. (2008). Stability and change in Health, Functional Abilities, and Behaviour Problems among Adults with and without Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 113, (4), 263-27.
- Glen, A. Palmer, Ph. D. (2001). Neuropsychological Evaluation as a Tool for Assisting with Diagnosis of Dementia in Persons with Mental Retardation. *The NADD bulletin*, septembre\octobre, 4, (5), 85-87.
- Gouvernement du Canada, Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). Aînés en margin, vieillir avec une déficience intellectuelle.
- Howells, G. (1986). Are the medical needs of mentally Handicapped adults being met? *Journal of the Royal college of general practitioners*, 36, 449-453.

Hurly, A.C., Volicer, B.J., Hanrahan, P.A., Houde, S., and Volicer, L. (1992). Discomfort Scale. *Research in nursing & health*, 15, 373.

Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. & Hogg, J. (1995). Practice Guidelines for the Clinical Assessment and Care Management of Alzheimer and other Dementias among Adults with Mental Retardation. Washington. *American Association on Mental Retardation*.

Jutras, D., Lamoureux-Hébert, M., Landry, M. (2005). Profil d'évolution des pertes d'autonomie fonctionnelle : Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, la direction des services professionnels.

Kastner, T., & Luckhardt, J. (1990). Medical services for the developmentally disabled. *New Jersey medicine*, 87, 819-822.

Landis, J.R., Koch, G.G., The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 1977a; 33 : 159-174.

Landry, M. (2005). Processus de dépistage d'un trouble de santé physique, Prévenir pour mieux intervenir : Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, la direction des services professionnels.

Lennox, Nicholas., Eastgate, Gillian. (2004). Adults with intellectual disability and GP. *Australian Family Physician*, 33, (8), August.

Nunnally, J. (1978). Psychometric theory. New York : McGraw-Hill.

Pary, Robert. (1993). Mental Retardation, Mental Illness, and Seizure Diagnosis. *American Journal of Mental Retardation*, 1993, 98, supplement, 58-62.

Porter, M., (1984). Mille en moins. Histoire du Centre Hospitalier de Charlevoix (1889-1980). "Pro manuscripto" Baie St-Paul. 1984.

Proulx, R., Mercier, C. (2006). Les interventions de prévention et de promotion de la santé les concernant aussi. *L'actualité médicale*, 27 sept. p. 24.

Proulx, R., Mercier, C. (2006). L'examen médical périodique des personnes présentant une déficience intellectuelle. *L'actualité médicale*, 16 sept. p. 24.

Raji, Peju., McCoubrie, Malcolm., Perez, Wendy., Downer, Jackie., and Hollins, Sheila. (2002). Offering Health Checks to People with Intellectual Disabilities as Part of Medical Students' Primary Care Course : Learning about intellectual disabilities and health.

Saunders, Richard R., and Sanders, Muriel D., Struve, Brittany., Munce, Abbie L., Olswang, Lesley B., Klasner, Dowden., and Estelle, R. (2007). Discovering Indices of Contingency Awareness in Adults with Multiple Profound Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, (4) : 246-260.

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Henry M.J., Walsh, P.N., Kerr, M. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities. *European Journal of Public Health*; 13 (3 supplements), 47-50.

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Henry M.J., Walsh, P.N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities : *Student BMJ Archive*, 337: a2507.

Walsh, P.N., Heller, T., Schupf, N., & Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2000). Healthy Ageing-Adults with Intellectual Disabilities : Women's Health Issues. Geneva, Switzerland : World Health Organisation.

Annexe 1

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez la personne ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

**GRILLE D'OBSERVATION
DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ
LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
MOYENNE À SÉVÈRE**

Par

Marc-André Gagné, Ma. Ed.

Avec la collaboration
de
Christine Chevalier, Md.
et
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2-03-2011

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

PRÉAMBULE

Les personnes présentant une déficience intellectuelle constituent un groupe à risque en matière de santé. L'Alzheimer, la démence, les pertes sensorielles, le vieillissement, la maladie sont autant de réalités qui affectent les personnes ayant une déficience intellectuelle, et ce, de façon plus importante que les personnes de la communauté en général. Malgré les avancées de la médecine, qui ont permis d'accroître leur espérance de vie de manière considérable, leurs conditions de vie font en sorte qu'ils sont plus vulnérables à la maladie. La littérature identifie clairement que la personne présentant une déficience intellectuelle est plus affectée à cause de ses conditions de vie. Les maladies génétiques, la malnutrition, l'obésité, l'inactivité, la grande consommation de médicament, l'épilepsie sont quelques-uns des facteurs qui fragilisent leur état de santé. Dans une étude menée aux Pays-Bas sur les recours aux soins de santé, les personnes déficientes intellectuelles comparées à la population générale présentent 2,5 fois plus de problèmes de santé diagnostiqués (Van Schrojenstein-Lantman-de Valk et Al, 2000). Une autre étude comparative menée en Australie par Beange, McElduff and Baker, 1995, confirme que les personnes déficientes intellectuelles de leur échantillon ont vu le médecin plus souvent et ont été hospitalisées plus souvent que leur groupe contrôle, constitué de personnes sans déficience intellectuelle.

À cela, s'ajoutent bien sûr les réalités de nos services de santé. Tout d'abord, l'accessibilité à un médecin est complexe en soi et même avec un médecin de famille, il est souvent difficile d'avoir un rendez-vous sur demande. Pour les services d'urgence, les temps d'attente sont longs et les salles d'attente ne favorisent pas l'intimité que nécessitent parfois certains clients présentant des particularités comportementales. Ces facteurs associés compliquent dans bien des cas cette longue période de temps d'attente. De plus, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont souvent de graves problèmes d'élocution ou de compréhension, ce qui a pour effet de compliquer la consultation. Ces raisons font en sorte que dans bien des cas, la consultation est reportée ou les signes observés sont mis en veilleuse parce qu'ils ne sont pas jugés suffisamment graves en rapport à l'ensemble des difficultés qui sont à surmonter avant de voir un généraliste.

Un document du ministère fédéral de la Santé reconnaît qu'effectivement dans le cas des personnes âgées : « de nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle contractent des maladies chroniques qui auraient pu être prévenues, ou traitées plus tôt, si elles avaient été détectées. »

Marc-André Gagné; Ma. Ed.
Collaboration de:
Christine Chevalier; Md.
Sylvain Bernier; neuropsychologue

2 mars 2011

2

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Enfin, il faut ajouter à ces réalités, le fait que les professionnels de la santé sont peu ou mal préparés à desservir les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le curriculum de formation des médecins contient peu d'information relative à cette clientèle. Donc, lors d'une consultation médicale, le généraliste procédera de la même manière qu'il le fait habituellement avec la population en général. Il pose ses questions à la personne qui consulte. Dans le cas où l'individu ne peut communiquer, il s'adresse à la personne qui l'accompagne. Dans les cas où les raisons de la consultation sont claires, ou si les indicateurs de maladie sont évidents, par exemple : une forte fièvre ou une blessure externe, le diagnostic ainsi que le traitement risquent d'être plus faciles à poser.

Cependant, plusieurs maladies sont diagnostiquées trop tard et pourtant, dans plusieurs de ces cas, les proches nous mentionnent avoir remarqué certains changements dans les habitudes de vie des personnes sans avoir fait le lien avec un éventuel problème ou une détérioration quelconque de l'état de santé de la personne.

Pourtant, les gestes quotidiens sont souvent de bons indicateurs en matière de santé. La littérature a démontré, depuis longtemps, que l'apparition d'un comportement nouveau ou inadéquat indique souvent une douleur quelconque que la personne n'arrive pas à exprimer autrement. D'ailleurs, les premières causes à explorer quand on travaille avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles graves du comportement sont les causes physiques de douleurs ou de maladie. Plusieurs grilles d'observations ont été conçues à cette fin.

Les proches des personnes qui ont une déficience intellectuelle moyenne ou sévère sont les mieux placés pour identifier d'éventuels changements chez les personnes dont ils s'occupent et les rapporter lors d'une consultation. Cependant, ils ont besoin d'un outil adapté qui puisse leur permettre de récupérer ces observations et les compiler pour bien se préparer à rencontrer le généraliste en consultation.

C'est précisément l'objectif pour laquelle la Grille d'Observation des Indices de Détérioration de la Santé chez les Personnes ayant une Déficience Moyenne à Sévère a été développée.

Marc-André Gagné; Ma. Ed.
Collaboration de:
Christine Chevalier; Md.
Sylvain Bernier; neuropsychologue

2 mars 2011

3

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

CONSIGNES D'ADMINISTRATION

Cet instrument n'exige pas de faire subir des tests quelconques aux personnes évaluées. Il s'agit seulement de porter un jugement sur l'état actuel d'une personne (en fonction des indices identifiés dans la grille) et de comparer avec un état antérieur pour voir s'il y a eu un changement. Par conséquent, elle doit être remplie avec l'aide d'une personne qui connaît bien le sujet observé, et ce, depuis un certain temps. De plus, cette même personne doit être suffisamment proche pour pouvoir répondre aux indices qui réfèrent à des moments d'intimité de la personne par exemple, le bain.

La façon de remplir la grille est de prendre connaissance de chacun des comportements décrits dans la première colonne, à gauche de la feuille et de questionner un proche de la personne observée pour juger de la présence, de l'absence, de l'apparition ou de l'aggravation de chacun des 47 indicateurs. À la suite de cet exercice, inscrivez un (X) dans la case appropriée à la question, pour indiquer ce qui a été observé. Par exemple, si une personne ne présente pas de difficulté avec la mémoire des noms des gens qu'elle connaît. Cette personne, dont il est question, se souvient des noms des personnes et les reconnaît. Il vous faut l'indiquer dans la dernière case (avant les commentaires) pour signaler que le comportement de ne pas reconnaître les personnes (ce qui pourrait indiquer une détérioration) n'est pas présent.

Si, au contraire, la personne observée présente des difficultés à se souvenir des noms des personnes ou à les reconnaître, il vous faut l'indiquer dans la case la plus représentative de l'apparition de ce comportement en vous posant la question suivante : quand, le comportement est-il apparu chez la personne? Ou encore, s'est-il aggravé dernièrement? Ici, vous devez répondre dans une seule colonne. Par exemple, pour un comportement qui est apparu dernièrement ou depuis un certain temps (3 mois ou plus), vous inscrivez un (X) dans l'une des deux colonnes appropriées.

Par contre, si le comportement s'est aggravé dernièrement, vous inscrivez-le (X) dans la colonne : « oui, le comportement s'est aggravé dernièrement ». Il faut souligner ici que le fait de situer les observations dans le temps, peut nous permettre ensuite de faire des liens avec des événements particuliers et ainsi, faciliter l'analyse des résultats et les hypothèses à retenir. Cependant, le fait qu'un comportement s'aggrave devra quand même attirer votre attention et être étudié en priorité. En tout temps, s'il vous semble important de fournir des explications ou d'amener des précisions, celles-ci seront écrites dans la colonne « commentaires ».

Si vous avez comme information que le comportement observé est une caractéristique même de la personne évaluée et que celle-ci a toujours produit le comportement dont il est fait mention. Par exemple : la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage, mais elle ne l'a jamais fait. Dans ce cas, vous l'indiquez dans la case : « a toujours été comme ça ». Vous devez cependant vous assurer que la personne aurait la capacité de le faire, même si elle ne l'a jamais fait. Avec cette façon de coter, nous pouvons quand même affirmer qu'il n'y a pas de changement observé dans ce comportement.

Marc-André Gagné, Ma. Ed.
Collaboration de :
Christine Chevalier, Md.
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 mars 2011

4

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Avec d'autres personnes, il se peut cependant que vous ne puissiez pas avoir suffisamment d'indices pour savoir si les comportements cités sont présents chez celles-ci (exemple : la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage). Vous n'avez jamais été capable de vérifier si cette personne pouvait apporter son linge sale au lavage puisque la personne n'a jamais été capable de se déplacer seule. Alors, vous inscrivez (X) dans la case : « impossible de le savoir ». Cette façon de répondre invite à la prudence, parce que nous ne pouvons pas dire s'il y a détérioration ou non. Alors, dans ce cas, il vaut mieux s'abstenir de répondre et redoubler de vigilance pour nos observations.

Chacun des (X) que vous inscrivez, équivaut à un pointage qui est additionné et le total est reporté au bas de votre feuille de résultats. Ce total de point est ensuite transformé en graphique sur la feuille d'identification. N'oubliez pas de compléter cette feuille avec les données nominatives et autres qui sont demandées.

Marc-André Gagné, Ma. Ed.
Collaboration de :
Christine Chevalier, Md.
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 mars 2011

5

GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commence à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois ou plus)	OUI comportement s'est aggravé dernièrement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
1- La personne est désorientée par rapport aux personnes qui l'entourent (les confond ou ne les reconnaît plus).							
2- La personne égare ses objets personnels, les range dans des endroits inhabituels ou oublie où elle les a rangés.							
3- La personne oublie une consigne qu'on vient tout juste de lui donner.							
4- La personne oublie des actions ou des activités de sa routine habituelle (ex. : mettre la table).							
5- La personne se tient en retrait des autres.							
6- La personne répète souvent les mêmes propos ou les mêmes questions.							
7- La personne démontre une modulation inadéquate de ses émotions (ex. : rit quand c'est triste ou l'inverse, rit ou pleure exagérément, se montre indifférente, etc.).							
8- La personne est désorientée dans l'espace immédiat (s'égare, ne retrouve plus sa chambre, etc.).							
9- La personne a plus de difficultés à s'exprimer verbalement (parle peu, articulé difficilement, parle lentement, cherche ses mots).							
10- La personne tient un discours confus (propos incohérents, décousus).							
11- La personne démontre une perte d'intérêt pour des activités qu'elle apprécie habituellement.							
12- La personne confond les périodes de la journée (ex. : se lève la nuit et pense que c'est le jour).							
13- La personne est plus irritable, se fâche facilement sans raison.							
14- La personne est plus agitée, bouge plus qu'avant (agitation motrice).							
15- La personne change ses goûts alimentaires (refuse des aliments qu'elle aimait).							
16- La personne a moins d'appétit.							

Marc-André Gagné ma.ed.
Avec la collaboration de:
Mme Christine Chevalier, md
M. Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 Mars 2011

6

17- La personne s'étouffe en mangeant ou en buvant.							
GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commencé à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois)	OUI comportement s'est aggravé dernièrement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
18- La personne ne veut plus manger.							
19- La personne pleure pour des choses mineures ou pleure exagérément (triste).							
20- La personne semble manquer d'énergie ou se plaint de fatigue.							
21- La personne éprouve de la difficulté à se concentrer sur une activité.							
22- La personne se salit à l'occasion (perte d'urine ou de selles).							
23- La personne est plus agressive (envers elle-même, le matériel ou les autres).							
24- La personne est plus somnolente (s'endort sur sa chaise, fait plusieurs siestes par jour).							
25- La personne a plus de difficultés à se laver ou ne collabore plus à son bain.							
26- La personne ne se lève plus d'elle-même le matin.							
27- La personne se couche plus tôt.							
28- La personne marche moins dans la maison.							
29- La personne ne sort plus marcher à l'extérieur.							
30- La personne cherche des appuis pour se déplacer.							
31- La personne présente des comportements inhabituels ou embarrassants (ex.: se promène nue, gestes déplacés envers les autres, propos désobligeants).							
32- La personne collabore moins à son hygiène personnelle (se raser, se peigner, se brosser les dents, etc.).							
33- La personne se soucie moins de son apparence.							
34- La personne a plus de difficultés à s'habiller ou ne collabore plus à son habillement.							

Marc-André Gagné ma.ed
Avec la collaboration de:
Mme Christine Chevalier, md
M. Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 Mars 2011

7

GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTERIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commence à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois)	OUI comportement s'est aggravé dernièrement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
35- La personne délaisse ses tâches domestiques (ex. : faire son lit).							
36- La personne a plus de difficulté à se déplacer, à s'asseoir ou à se lever.							
37- La personne nous dit des choses qui semblent inventées.							
38- La personne présente un problème de sommeil (dort plus ou moins, s'endort difficilement, se lève plus tôt).							
39- La personne ne va plus à la toilette d'elle-même.							
40- La personne ne fait plus de petits achats (dépanneur, pharmacie, etc.).							
41- La personne refuse sa collation.							
42- La personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage.							
43- La personne se montre plus agitée ou démontre un engagement excessif dans des activités (compulsions).							
44- La personne est plus passive que d'habitude.							
45- La personne ne participe plus au choix de ses vêtements.							
46- La personne cherche de moins en moins à s'occuper par elle-même.							
47- La personne dit ou semble entendre des voix ou voir des choses inexistantes.							
Résultats obtenus	0	0	0	0	0	0	

Marc-André Gagné ma.ed.
Avec la collaboration de:
Mme Christine Chevalier, md
M. Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 Mars 2011

8

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Par Marc-André Gagné

<i>Identification de l'utilisateur et renseignements personnels</i>	
Nom :	Prénom :
D.N. :	No de dossier :
Maladies connues:	
<i>Renseignements complémentaires</i>	
Identification de la ressource résidentielle:	
Date à laquelle la grille a été complétée:	
Intervenant:	
GOIDS	
100	
80	
60	
40	
20	
0	
-20	
-40	
-60	
-80	
-100	

Marc-André Gagné, Ma. Ed.
Collaboration de :
Christine Chevalier, Md.
Sylvain Bernier, neuropsychologue

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Le graphique comporte un axe positif et un axe négatif. Les résultats pourraient se situer de part et d'autre de la ligne des abscisses (0). Les trois colonnes qui sont au-dessus du 0 vous donnent un portrait de la personne. Un résultat élevé dans la première colonne vous indique qu'il est très difficile (impossible) de savoir si la condition de santé de cette personne se détériore. Il se peut alors qu'on a affaire à une personne polyhandicapée. Un résultat élevé dans la deuxième colonne vous indique que la personne a toujours été comme ça. Cela signifie que cette personne utilise peu ses habiletés cognitives, fonctionnelles ou autres. Donc, on est probablement en présence d'une personne qui présente une déficience intellectuelle moyenne ou sévère, un syndrome ou un problème de type neurologique. Il se pourrait aussi que les résultats soient plutôt dus à un environnement très contrôlant. Un résultat élevé dans la dernière colonne nous indique que la personne utilise ses habiletés cognitives et fonctionnelles, et qu'il n'y a pas d'indices pour dire que sa santé se détériore. Ces interprétations sont approximatives, bien sûr, mais elles peuvent contribuer au portrait qu'on tente d'établir.

Les résultats qui sont en dessous du 0 nous donnent un aperçu de la détérioration de l'état de santé de la personne. Il y a trois colonnes au centre du graphique. La première nous dit que des indicateurs de détérioration commencent à apparaître. La deuxième colonne nous indique que des indicateurs de détérioration sont apparus depuis trois mois ou plus (donc que ce n'est pas nouveau). La troisième colonne nous indique que la détérioration de l'état de santé de la personne s'aggrave. Il est important de noter vos commentaires dans l'espace réservé à cet effet, pour ajouter des précisions à la cote.

Le dernier volet de la grille d'observation est une démarche d'analyse. Celle-ci doit être effectuée avec le conseiller clinique. À ce stade-ci, il est important de se référer au carnet de santé pour avoir une meilleure vue d'ensemble de la condition globale de la personne.

La première étape de l'analyse est celle où de part et d'autre, l'intervenant et le conseiller écrivent chacun leur première impression. Celle qui survient tout de suite après avoir pris connaissance des résultats. La raison première qui justifie cette façon de faire est que ces deux personnes n'ont pas le même niveau d'information. L'intervenant a vu la personne et il a discuté avec un proche, ce que le conseiller n'a pas fait. Dans un deuxième temps, il s'agit de voir, ensemble, les questions que soulève une deuxième lecture des observations qui sont amenées

Dans un troisième temps, il s'agit de dégager des hypothèses qui pourraient peut-être expliquer certaines de ces questions. Par exemple : si les comportements liés à la nourriture nous questionnent (mange moins, refuse sa collation), nous pourrions émettre l'hypothèse de douleurs à l'estomac.

À partir de l'ensemble de ces données, des discussions qu'elles ont suscitées et des compléments d'information pris au dossier, il y a une réflexion qui est faite sur les actions à entreprendre.

Il peut s'agir de consultation auprès d'un spécialiste, d'interventions à domicile ou de suivi à faire par des observations supplémentaires à faire, etc. Le conseiller clinique signe la feuille d'analyse et y inscrit la date.

Marc-André Gagné, Ma. Ed.
Collaboration
Christine Chevalier, Md.
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 mars 2011

10

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Analyse des résultats

NOM: _____

D.N.: _____

Synthèses des observations :

Questions retenues:

Hypothèses:

Actions à entreprendre:

Conseiller clinique consulté : _____

Date : _____

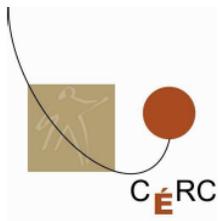
Marc-André Gagné, Ma. Ed.
Collaboration
Christine Chevalier, Md.
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2 mars 2011

11

Annexe 2

Lettre d'approbation du CÉRC



Trois-Rivières, le 3 mai 2011

Monsieur Marc-André Gagné
1180 boul. Manseau
Joliette (Québec) J6E 3G8

Objet : Évaluation éthique du projet de recherche CÉRC-0097 : « Expérimentation de l’outil « Grille d’observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ».

Sites de recherche affiliés au CÉRC/CRDITED : CR La Myriade

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué, en comité plénier votre projet de recherche lors de la réunion du 21 avril 2011 tenue à Trois-Rivières. À cette fin, les documents suivants ont été examinés :

- Lettre de présentation;
- Formulaire de demande initiale;
- Lettre d'acceptation de La Myriade;
- Protocole de recherche;
- Annexe A : Grille d'observation;
- Annexe B : Consentement;
- Annexe C : Formation;
- Curriculum Vitae du chercheur

Votre projet fût très bien accueilli par les membres du Comité. La pertinence et l'importance de l'étude sont clairement établies. D'un point scientifique, les membres ont constaté la clarté des objectifs ainsi que la procédure décrite adéquatement. D'un point de vue éthique, le respect et la dignité des participants sont protégés et la confidentialité est assurée. Toutefois, en ce qui à trait au consentement éclairé, les membres se sont questionnés quant à la compréhension du formulaire de consentement que les participants aptes ayant une déficience intellectuelle pourraient en faire. Ce pourquoi, il vous est demandé d'adapter et de simplifier le formulaire de consentement pour les personnes aptes afin d'en faciliter la compréhension. Le guide à l'intention des chercheurs du CÉRC/CRDITED propose plusieurs suggestions pour adapter le formulaire d'information et de consentement destiné à cette population.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
Téléphone : 819 376-3984, poste 235
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_csdi@sss.gouv.qc.ca

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le Comité, conditionnellement à ce que :

- Soit modifiés les titres des deux formulaires de consentement notamment à l'annexe B, page 2 « **Formulaire de consentement à participer à une recherche** pour les personnes aptes présentant une déficience intellectuelle » et à la page 5 « **Formulaire de consentement à participer à une recherche** pour les représentants légaux des participants inaptes » ;
- Soit adapté et allégé le formulaire de consentement destiné aux personnes aptes présentant une déficience intellectuelle en utilisant, par exemple, une police plus grosse, en simplifiant les mots, en utilisant les rubriques sous formes de questions-réponses, etc. Le guide du chercheur propose plusieurs suggestions ;
- Soit ajouté à la page 5, dans la rubrique **Participation et confidentialité des données recueillies** à la première phrase, « Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette recherche et qu'elle en ait été informée nous demanderons... » ;
- Vous informiez le CÉRC du cochercheur à la recherche (s'il y en a un), compte tenu que M. Gaëtan Tremblay est en congé pour une période prolongée.

Je tiens à vous informer que la présente décision a été rendue alors que le quorum était atteint.

Vos réponses et les modifications que vous apporterez à votre projet doivent être acheminées au CÉRC et aux établissements sollicités pour votre projet de recherche. Les modifications doivent apparaître clairement dans la nouvelle version des documents. Le Comité examinera le tout en mode accéléré et si vos réponses et les modifications apportées sont jugées satisfaisantes, il émettra un certificat de conformité aux normes éthiques à titre d'approbation finale.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par le CÉRC (CÉRC-0097).

Pour obtenir de plus amples informations et pour transmettre les modifications demandées, veuillez vous adresser au bureau de la coordination du CÉRC/CRDITED au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veuillez recevoir, monsieur, mes salutations distinguées.

Original signé

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c.c. Madame Danielle Moquin, CR La Myriade

Annexe 3

Formation aux agents de planification, de programmation et de recherche

Formation aux agents de planification, de programmation et de recherche (3 heures)

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère (GOIDS)

- ◆ Accueil et mot de bienvenue
- ◆ Objectifs de la formation
- ◆ Mise en contexte et présentation du contenu de la formation
- ◆ Présentation des items qui composent la grille d'observation des indices de détérioration (GOIDS)
- ◆ Explications des consignes de passation et de la cotation
- ◆ Lecture et compréhension du graphique illustrant les résultats
- ◆ Analyse des résultats et traitements des données
- ◆ Consignes particulières concernant le suivi à donner pour faire la cueillette des données nécessaire à l'actuel projet de recherche
- ◆ Période de questions
- ◆ Remerciements

Marc-André Gagné

Date

Annexe 4

Formulaires de consentement à participer à une recherche pour les personnes aptes présentant une déficience intellectuelle et pour les représentants légaux de participants inaptes

Formulaire de consentement à participer à une recherche pour les personnes aptes présentant une déficience intellectuelle

Titre

Expérimentation de la Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Nom du chercheur et fonctions

Marc-André Gagné, M. Sc. (psy. Ed.), chercheur principal
Agent de planification, de programmation et de recherche au CR La Myriade
Programme en déficience intellectuelle

Description du projet de recherche et objectifs poursuivis

Nous faisons actuellement une recherche pour essayer de trouver un bon moyen (*un outil*) pour aider vos proches (*on peut nommer la responsable de la ressource ou un parent*) à pouvoir se rendre compte rapidement si un jour vous aviez des problèmes de santé. Il s'agit d'un questionnaire. On l'appelle « **Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère** » et on voudrait l'essayer ici avec vous. Pour remplir ce questionnaire, un intervenant du CR La Myriade (*identifiez la personne qui va le faire*) vient rencontrer quelqu'un qui vous connaît très bien (*nommez la personne qui sera rencontrée*) et il lui pose des questions pour voir s'il a remarqué des changements dans votre vie de tous les jours (*donnez un exemple de changement physique possible, ex. : mange moins, marche moins à l'extérieur, etc.*). C'est une façon de voir si vous êtes toujours en bonne santé ou s'il faut faire plus attention et surveiller certaines choses en particulier. S'il faut aller rencontrer un professionnel de la santé (*un médecin, par exemple*), le questionnaire va aider la responsable de la ressource ou un de vos proches (*nommez la personne qui accompagne habituellement le client lors de ses visites médicales*) à préparer la rencontre. Ce que la recherche veut apporter de plus, c'est la preuve que ce questionnaire fonctionne bien et qu'il peut être utile pour des personnes comme vous, qui reçoivent des services du CR La Myriade.

Participation et confidentialité des données recueillies

En acceptant de participer à cette recherche, vous acceptez que l'intervenant du CR La Myriade (*identifiez-le*), qui a rempli le questionnaire qui vous concerne, en envoie une copie au chercheur responsable de la recherche (*demandez à la personne si elle se souvient qui est responsable de la recherche : Marc-André Gagné*). Dans la copie qui sera envoyée, l'intervenant aura enlevé votre

nom et toute autre information qui permettrait de vous identifier ou d'identifier d'autres personnes autour de vous. Votre nom ne sera pas écrit sur le questionnaire. Il sera remplacé par un code (*un chiffre*) et seul l'intervenant qui transmettra le questionnaire saura que ce chiffre correspond à votre nom.

Aucune information permettant de vous reconnaître ne sera communiquée à qui que ce soit en aucun moment et il n'y aura aucune façon de vous identifier lorsque les résultats de la recherche seront publiés. Les données recueillies avec le questionnaire seront utilisées seulement dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires seront entreposés dans un classeur sous clé dans un local situé au centre de réadaptation, lui aussi fermé à clé. Tous les questionnaires seront conservés pendant cinq ans suivant la fin de la recherche.

À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui ont été utilisés pour cette recherche et qui vous concernent seront détruits. Le comité d'éthique de la recherche conjoint, destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) s'assurera du respect des règles éthiques (*c'est un ensemble de personnes qui vont surveiller que la recherche se déroule bien*) pendant la durée complète du projet. Il se peut que (*ces personnes-là*) le CÉRC/CRDITED demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Avantages et bénéfices

En participant à cette recherche, vous ne retirerez aucun avantage personnel et vous ne recevrez aucune somme d'argent. Par contre, vous allez aider à améliorer ce questionnaire qui nous semble être le bon moyen de voir rapidement s'il y a une dégradation de la santé chez les personnes comme vous, qui reçoivent des services du CR La Myriade, et à préparer une consultation auprès d'un professionnel de la santé, s'il le faut. Votre participation à la recherche n'entraîne aucun risque. Le fait de participer ou non à la recherche ne changera en rien les services que vous recevez du centre de réadaptation.

Retrait

Vous pouvez aussi refuser de participer à cette recherche maintenant ou vous pourrez décider de vous retirer n'importe quand durant la recherche. Si maintenant ou plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, vous n'aurez qu'à le dire à votre éducateur (*identifiez cette personne*). Si vous décidez de ne plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées des dossiers de recherche et elles seront détruites. En acceptant de participer à cette recherche, vous ne renoncez pas à vos droits, et vous ne libérez pas les chercheurs ou le centre de réadaptation de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentement

Je reconnais avoir reçu assez d'information sur le projet de recherche (*est-ce que vous avez bien compris pourquoi on fait cette recherche? Il peut être nécessaire de donner de nouvelles explications*).

Je comprends bien ce que veut dire de participer à cette recherche (*avez-vous des questions?*)

J'ai eu assez de temps pour y penser.

C'est en toute connaissance et en toute liberté que j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation aux fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature du participant
	Date :	

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu en toute connaissance de cause aux questions posées. Je me suis assuré que le participant a compris tous les aspects de sa participation à la présente recherche, et ce, au maximum de ses capacités.

Nom de l'éducateur ou du représentant du CRDI (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature de l'éducateur ou du représentant du CRDI
	Date :	

Nom du responsable du projet (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature du responsable du projet
	Date :	

Procédures de plaintes

Cette recherche a été approuvée par le CÉRC/CRDITED et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0097 a été émis le 3 mai 2011. Pour toute plainte relative à ce projet de recherche, le participant est invité à contacter M. Hubert Côté (commissaire local aux plaintes à la qualité des services du CR La Myriade) au numéro suivant : 450 753-9600, poste 230. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter madame Karoline Girard (responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CPCAR au numéro suivant : 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca).

Pour toute question relative à la recherche ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Monsieur Marc-André Gagné (agent de planification, de programmation et de recherche au CR La Myriade) au numéro suivant : 450 755-1003, poste 229 ou vous pouvez aussi le dire à l'éducateur qui travaille avec vous.

Formulaire de consentement à participer à une recherche pour les représentants légaux des participants inaptes

Titre

Expérimentation de la Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Nom des chercheurs et fonctions

Marc-André Gagné, M. Sc. (psy. Ed.), chercheur principal
Agent de planification, de programmation et de recherche au CR La Myriade
Programme en déficience intellectuelle

Description du projet de recherche et objectifs poursuivis

Cette recherche consiste à valider un questionnaire permettant d'identifier des indices de détérioration de l'état de santé chez des adultes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère. Ce questionnaire s'appelle la « **Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère – GOIDS** » et les intervenants du CR La Myriade l'utilisent déjà pour les aider à cerner des indices de détérioration de l'état de santé et ainsi aider à préparer des rencontres avec des professionnels de la santé. Ce que la recherche voudrait apporter de plus, c'est la preuve que ce questionnaire fonctionne bien et qu'il est utile pour évaluer les besoins des personnes qui reçoivent des services du CR La Myriade.

Participation et confidentialité des données recueillies

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette recherche, et qu'elle en soit informée, nous demanderons à l'intervenant du centre de réadaptation qui a rempli le questionnaire GOIDS de nous transmettre une copie de ce questionnaire. Dans la copie qui nous sera transmise, l'intervenant aura enlevé le nom de la personne que vous représentez ainsi que toute autre information qui permettrait de l'identifier ou d'identifier toutes autres personnes autour d'elle. Le nom de la personne que vous représentez sera remplacé par un code et seul l'intervenant qui nous transmettra le questionnaire saura que ce code est le vôtre. Aucune information permettant de reconnaître la personne que vous représentez ne sera communiquée à qui que ce soit en aucun moment et il n'y aura aucune façon de l'identifier lorsque les résultats de la recherche seront publiés. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires seront conservés dans un classeur sous clé dans un local situé au centre de réadaptation, lui aussi fermé à clé. Tous les questionnaires seront conservés pendant cinq ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui concernent la personne que vous représentez

seront détruits et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED) s'assurera du respect des règles d'éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC/CRDITED demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Avantages et bénéfices

En participant à cette recherche, vous et la personne que vous représentez ne retirez aucun bénéfice personnel et ne recevrez aucune compensation financière. Vous nous aiderez à améliorer les évaluations qui sont faites pour mieux connaître les indices de détérioration de santé de personnes, comme celle que vous représentez, et ce, en vue de préparer des consultations auprès de professionnels de la santé. Votre participation à la recherche, de même que celle de la personne que vous représentez, n'entraîne aucun risque. Le fait de participer ou non à la recherche ne changera en rien les services que reçoit la personne que vous représentez de la part du CR La Myriade.

Retrait

Vous pouvez refuser que la personne que vous représentez participe à cette recherche maintenant ou décider de retirer votre consentement n'importe quand durant l'étude. Si maintenant ou plus tard, vous ne désirez plus que la personne que vous représentez participe à la recherche, vous n'avez qu'à le signifier verbalement à l'intervenant impliqué auprès de la personne que vous représentez. Si plus tard, vous ne désirez plus que la personne que vous représentez participe à la recherche, toutes les informations qui la concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et seront détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez les chercheurs ou votre centre de réadaptation de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Consentement

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et l'on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que la personne que je représente est libre de participer au projet et qu'elle demeure libre de s'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité de sa relation avec le CR La Myriade. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles. Je consens à ce qu'une copie de ce formulaire soit déposée au dossier de la personne que je représente. Je comprends que je recevrai une copie signée du présent formulaire.

<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Nom du représentant légal (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature du représentant légal

Date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu en toute connaissance de cause aux questions posées. Je me suis assuré que le participant a compris tous les aspects de sa participation à la présente recherche, et ce, au maximum de ses capacités.

<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Nom de l'éducateur ou du représentant du CRDI (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature de l'éducateur ou du représentant du CRDI

Date :

<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Nom du responsable du projet (en caractère d'imprimerie)	<input type="checkbox"/>	Signature du responsable du projet

Date :

Annexe 5

Tableau des fréquences : Statistiques descriptives avec données manquantes

Tableau des fréquences
Statistiques descriptives avec données manquantes

Score total, moyennes (M) de chaque item et fréquence des cotations

Items	TOTAL	M	Cote 0	Cote 1	Cote 2	Cote 3	Manquant
1	7	0,24	51	2	3	2	4
2	20	0,74	33	3	15	2	9
3	22	0,84	36	2	13	7	4
4	17	0,70	36	3	8	6	9
5	7	0,28	54	1	2	4	1
6	13	0,60	44	0	5	8	5
7	7	0,29	52	0	4	3	3
8	4	0,14	54	0	4	0	4
9	14	0,55	42	2	7	5	6
10	10	0,46	38	2	4	4	14
11	16	0,59	45	1	10	5	1
12	8	0,29	50	1	5	2	4
13	24	0,90	37	2	13	9	1
14	15	0,42	47	6	7	2	0
15	7	0,27	53	1	3	3	2
16	9	0,32	51	2	4	3	2
17	15	0,56	44	3	6	6	3
18	4	0,15	58	1	1	2	0
19	8	0,30	52	1	4	3	2
20	30	1,10	32	3	16	11	0
21	10	0,40	48	1	5	4	4
22	23	0,85	38	2	13	8	1
23	15	0,52	47	1	11	3	0
24	26	0,87	36	5	14	7	0
25	10	0,40	45	0	8	2	7
26	9	0,29	46	2	7	0	7
27	10	0,35	50	0	9	1	2
28	17	0,66	41	2	9	6	4
29	21	0,77	40	2	12	7	1
30	23	0,93	33	0	17	6	6
31	11	0,29	51	6	3	2	0
32	11	0,39	43	2	8	1	8
33	5	0,20	54	0	3	2	3
34	15	0,49	44	3	10	2	3
35	9	0,37	43	1	6	2	10
36	26	0,92	34	4	15	7	2
37	6	0,29	42	0	4	2	14
38	21	0,64	40	6	12	3	1
39	9	0,27	51	3	5	1	2
40	3	0,14	48	0	2	1	11
41	3	0,12	56	1	0	2	3
42	8	0,30	45	2	4	2	9
43	9	0,33	52	2	3	4	1
44	21	0,75	40	2	13	6	1
45	2	0,07	52	0	2	0	8
46	13	0,50	45	1	8	4	4
47	8	0,33	44	1	5	2	10

Annexe 6

Tableau : Résultats moyens (M) et rapport F pour chaque item et au global pour chaque groupe (AD : avec détérioration; SD : sans détérioration)

Tableau
 Résultats moyens (M) et rapport F pour chaque item et au global pour chaque groupe (AD : avec
 détérioration; SD : sans détérioration)

Items	M AD	M SD	F	Sig.
1	0,29	0,00	6,29	0,02
2	0,89	0,00	67,31	0,00
3	1,00	0,00	60,91	0,00
4	0,84	0,00	36,82	0,00
5	0,33	0,00	6,36	0,01
6	0,71	0,00	26,64	0,00
7	0,34	0,00	7,39	0,01
8	0,16	0,00	3,72	0,06
9	0,66	0,00	24,58	0,00
10	0,56	0,00	16,74	0,00
11	0,69	0,00	31,28	0,00
12	0,35	0,00	8,65	0,00
13	1,06	0,00	67,01	0,00
14	0,49	0,00	17,55	0,00
15	0,31	0,00	6,49	0,01
16	0,37	0,00	8,92	0,00
17	0,66	0,00	22,45	0,00
18	0,17	0,00	2,80	0,10
19	0,35	0,00	8,03	0,01
20	1,28	0,00	65,87	0,00
21	0,47	0,00	12,61	0,00
22	0,96	0,22	19,15	0,00
23	0,60	0,00	26,72	0,00
24	1,02	0,00	43,65	0,00
25	0,47	0,00	13,88	0,00
26	0,35	0,00	12,45	0,00
27	0,41	0,00	13,89	0,00
28	0,75	0,00	25,48	0,00
29	0,85	0,33	5,99	0,02
30	1,11	0,00	116,71	0,00
31	0,34	0,00	9,20	0,00
32	0,45	0,00	12,80	0,00
33	0,24	0,00	4,56	0,04
34	0,58	0,00	25,56	0,00
35	0,42	0,00	9,57	0,00
36	1,08	0,00	54,34	0,00
37	0,36	0,00	8,51	0,01
38	0,75	0,00	35,60	0,00
39	0,31	0,00	8,87	0,00
40	0,17	0,00	2,95	0,09
41	0,13	0,00	1,54	0,22
42	0,36	0,00	9,24	0,00
43	0,38	0,00	8,61	0,00
44	0,88	0,00	53,23	0,00
45	0,09	0,00	1,54	0,22
46	0,59	0,00	21,79	0,00
47	0,40	0,00	10,65	0,00
Total	24,26	0,56	22,91	0,00

Annexe 7

Tableau : Alpha de Cronbach calculé pour chacun des items

Tableau
Alpha de Cronbach calculé pour chacun des items

Item	Moyenne de l'échelle après suppression de l'item	Alpha de Cronbach
1	17,86	0,8982
2	17,50	0,8964
3	17,39	0,8929
4	17,68	0,8920
5	17,93	0,8953
6	17,71	0,8932
7	18,00	0,8972
8	17,93	0,8973
9	17,64	0,8934
10	17,71	0,8947
11	17,61	0,8923
12	17,86	0,8949
13	17,36	0,8954
14	17,61	0,8946
15	17,79	0,8951
16	17,82	0,8944
17	17,71	0,8960
18	18,00	0,8962
19	17,82	0,8969
20	17,29	0,8891
21	17,75	0,8941
22	17,36	0,8977
23	17,46	0,8958
24	17,18	0,8909
25	17,75	0,8940
26	17,86	0,8955
27	17,79	0,8967
28	17,57	0,8976
29	17,00	0,8942
30	17,21	0,8936
31	17,71	0,8960
32	17,75	0,8952
33	17,96	0,8982
34	17,79	0,8979
35	17,79	0,8979
36	17,18	0,8965
37	17,82	0,8981
38	17,46	0,8944
39	17,89	0,8967
40	17,89	0,8959
41	18,07	0,8979
42	17,86	0,8936
43	17,79	0,8971
44	17,61	0,8936
45	18,00	0,8970
46	17,79	0,8947
47	17,79	0,8983

Annexe 8

Tableau : Coefficient Kappa inter juges pour chaque item et pour le score global

Tableau
Coefficient Kappa inter juges pour chaque item
et pour le score global

Items	Kappa	Sign.
1	1,00	0,0000
2	0,71	0,0001
3	0,84	0,0001
4	0,85	0,0001
5	0,47	0,0016
6	0,52	0,0087
7	0,62	0,0350
8	1,00	0,0000
9	0,36	0,1033
10	0,83	0,0005
11	0,71	0,0002
12	1,00	0,0016
13	1,00	0,0000
14	1,00	0,0016
15	1,00	0,0000
16	0,64	0,0004
17	0,69	0,0002
18	1,00	0,0016
19	1,00	0,0016
20	1,00	0,0000
21	0,62	0,0058
22	1,00	0,0000
23	-	-
24	1,00	0,0000
25	0,76	0,0011
26	1,00	0,0000
27	0,00	-
28	0,85	0,0000
29	0,71	0,0002
30	0,58	0,0066
31	0,47	0,0016
32	1,00	0,0016
33	1,00	0,0000
34	0,64	0,0004
35	1,00	0,0000
36	0,86	0,0000
37	1,00	0,0001
38	0,26	0,2492
39	1,00	0,0016
40	0,62	0,0350
41	0,29	0,0350
42	0,18	0,3430
43	1,00	0,0016
44	0,82	0,0004
45	0,00	1,0000
46	0,79	0,0001
47	0,79	0,0004
Total	0,80	0,0000

Annexe 9

Tableau : Coefficient Kappa « Test-retest » pour chaque item et pour le score global

Tableau
Coefficient Kappa « Test-retest » pour chaque item
et pour le score global

tems	Kappa	Sign.
1	1,00	0,0002
2	0,79	0,0016
3	0,56	0,0098
4	1,00	0,0002
5	1,00	0,0047
6	0,81	0,0010
7	1,00	0,0002
8	1,00	0,0047
9	1,00	0,0002
10	0,79	0,0016
11	0,79	0,0005
12	0,62	0,0126
13	1,00	0,0002
14	-	-
15	-	-
16	1,00	0,0047
17	1,00	0,0002
18	-	-
19	0,47	0,0047
20	0,82	0,0002
21	0,60	0,0641
22	0,56	0,0168
23	0,62	0,0126
24	1,00	0,0002
25	0,71	0,0350
26	1,00	0,0047
27	1,00	0,0002
28	0,82	0,0000
29	1,00	0,0000
30	0,82	0,0002
31	-	-
32	0,60	0,0641
33	1,00	0,0047
34	0,80	0,0002
35	0,74	0,0035
36	0,82	0,0001
37	0,50	0,1025
38	1,00	0,0002
39	0,00	
40	1,00	0,0047
41	-	-
42	0,75	0,0285
43	1,00	0,0047
44	0,74	0,0035
45	0,71	0,0350
46	0,38	0,1510
47	1,00	0,0047
Total	0,84	0,0000

