

CONCEPTION ET VALIDATION D'UNE GRILLE D'ÉVALUATION DE L'EXERCICE DES DROITS

Lucien Labbé, Michel Boutet, Gilles Cloutier, Richard Lachapelle

CADRE DE L'ÉTUDE ET SES OBJECTIFS

Au cours des deux dernières décennies, des efforts importants ont été réalisés afin d'affirmer les droits des personnes présentant des déficiences, des incapacités ou encore à risque de se retrouver en situation de handicap. Pour ces personnes, souvent à la merci des décisions de leur entourage, l'exercice de leurs droits ne paraît pas assurée. Dans les situations de la vie quotidienne, leurs incapacités les placent souvent en position de vulnérabilité. Les personnes ayant des incapacités intellectuelles, les personnes âgées en perte d'autonomie importante et les personnes présentant une problématique sérieuse de santé mentale, sont parmi celles qui dépendent le plus, dans l'exercice de leurs droits, des gens de leur environnement, y compris ceux et celles qui leur fournissent des services.

L'idée d'élaborer une grille d'évaluation de l'exercice des droits est née en partie du besoin de mieux connaître ces droits, mais surtout de celui d'être davantage en mesure de vérifier si, au quotidien, les personnes sont à même d'exercer leurs droits et si les interventions de l'entourage favorisent ou tendent à favoriser l'exercice de ces droits. Cette grille a été conçue dans une perspective positive, proactive et pragmatique. Elle n'a aucune visée prescriptive.

C'est en se référant à la Charte québécoise des droits et libertés que les auteurs ont construite cette grille. Le processus de construction et de validation de la grille a été guidé de façon constante par la préoccupation d'en faire un outil à portée éducative et formative pour l'entourage des personnes qui présentent des déficiences, des incapacités ou encore, à risque de se retrouver en situation de handicap, ainsi que pour les intervenants appelés à les cotoyer et à leur fournir des services.

DÉMARCHE DE VALIDATION

La grille, porte sur différents droits, illustrés au moyen d'indicateurs qui décrivent des situations précises et observables. Elle permet de vérifier dans quelle mesure les interventions favorisent le fait que la personne puisse, si elle le désire et s'il y a lieu, et ce, après avoir reçu toute l'information nécessaire, exercer ce droit ou encore, obtenir le soutien requis pour avoir accès à l'exercice de ce droit. Une échelle de type Likert à cinq degrés permet à celui ou à celle qui évalue la situation vécue par la personne d'émettre un jugement d'appréciation quant au degré avec lequel ce droit, représenté par la situation décrite, est respecté. Les informations recueillies sont compilées puis analysées de façon à dresser un bilan en ce qui a trait au respect des différents droits. Des recommandations sont formulées s'il y a lieu.

• La validation du contenu

La validation du contenu a comporté les opérations suivantes:

- Une vérification de la pertinence de la classification des différents droits et des indicateurs par un comité d'experts (quatre avocats);
- Une vérification de la compréhension de la classification et des indicateurs. Cette opération a été réalisée avec la collaboration de trois équipes d'intervention (environ 30 personnes) représentant différents milieux et services.

• La validation de la démarche d'évaluation

Cette deuxième phase a consisté en l'expérimentation de la version réaménagée de la grille. La collaboration

d'intervenantes et d'intervenants de cinq milieux présentant encore là, des caractéristiques différentes, a été sollicitée pour réaliser cette étape. En plus d'avoir à expérimenter la grille auprès d'un usager de leur choix, chaque intervenante et intervenant devait répondre à un questionnaire accompagnant la grille. Environ 40 personnes ont rempli la grille et les trois quarts ont répondu au questionnaire sur la démarche d'évaluation.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

La validation du contenu de la grille a permis d'apporter des modifications structurelles importantes à la classification des droits et à certains indicateurs. La vérification de la compréhension de la classification et des indicateurs a fait ressortir des éléments importants:

- le concept d'universalité des droits n'était pas compris par un bon nombre d'intervenantes et d'intervenants. Toute personne a des droits et on crée en quelque sorte une situation d'iniquité, si des incapacités et des déficiences entraînent des différences quant à l'exercice des droits;
- les intervenantes et les intervenants ont perçu, dans bien des cas, la démarche comme une nouvelle forme de contrôle et ont souligné l'importance de bien préciser sa fonction pour éviter les résistances;
- certaines intervenantes et certains intervenants ont trouvé la démarche intéressante parce qu'elle leur a permis de pousser leur réflexion sur leur intervention.¹⁴

L'analyse des réponses au questionnaire administré au moment de l'expérimentation de la grille d'évaluation a permis de dégager les faits suivants:

- 90% des répondantes et des répondants trouvent les catégories de droits clairement définies et 96% trouvent que les indicateurs s'y référant sont clairement précis (ces résultats apparaissent plus que satisfaisants);
- Par contre, 30% des répondantes et des répondants considèrent que la démarche d'analyse des données de la grille n'est pas intéressante, 25% considèrent qu'elle est confuse et 60% estiment qu'elle ne permet pas d'effectuer une synthèse satisfaisante de l'information recueillie.¹⁵

Ces données ont fourni l'information nécessaire pour apporter des modifications mineures au niveau de la formulation des indicateurs et de procéder à un remaniement majeur de la section concernant la compilation et l'analyse des données.

CONCLUSION

La validation a bien sûr été l'occasion d'apporter des modifications structurelles importantes à la grille et à la section «analyse des données» en plus de permettre l'ajout de précisions au niveau de la formulation des indicateurs.

Par ailleurs, les résultats de la démarche de validation nous permettent aussi de conclure que pour être efficace, l'utilisation de la grille doit s'inscrire dans un processus de sensibilisation, de formation et d'encadrement. Bien que certains répondants aient trouvé intéressante la démarche, parce qu'elle a suscité une réflexion ou a permis d'effectuer des prises de conscience et une certaine auto-évaluation, d'autres au contraire, n'ont trouvé aucun intérêt à cette démarche et l'ont même perçue comme un mode de contrôle de leurs actions. Ces indications renforcent notre point de vue selon lequel la grille ne doit pas être utilisée pour des fins prescriptives et administratives. Il s'agit d'un outil qui doit servir uniquement à apprécier si une

¹⁴ Grille d'évaluation de l'exercice des droits, Boutet, M., Cloutier, G., Labbé, L., Lachapelle, R., 1996.

¹⁵ Ibidem.

intervention ou une action auprès d'une personne adulte, favorise ou non l'exercice des droits. La décision d'utiliser ou de ne pas utiliser la grille revient

à celle ou à celui qui intervient et ce choix s'inscrit dans une démarche préparée avec soin et réalisée dans le plus grand respect des participants.

BIBLIOGRAPHIE

Charte québécoise des droits et libertés, L.R.Q.C., C-12, 1985. Classification internationale pour déficience, incapacité, handicap. C.I.D.H. FRASER, D., LABBÉ, L., (1993), *L'approche positive de la personne ... Une conception globale de l'intervention*, Édition Agence d'Arc et Édition de la collectivité, Laval. BOUTET, M., CLOUTIER, G., LABBÉ, L., LACHAPELLE, R., (1996), *Grille d'évaluation de l'exercice des droits*.

.

L'INVENTAIRE DE QUALITÉ DE VIE EN MILIEU RÉSIDENTIEL

Gaétan Tremblay, Henri Martin-Laval, Centre Butters-Savoy

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les instruments de mesure les plus connus des indicateurs de qualité de vie sont le PASS (Wolfensberger et Glenn, 1975) et le PASSING (Wolfensberger et Thomas, 1988) qui permettent d'analyser le fonctionnement des systèmes de services aux personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Il faut également citer dans cette veine, l'Index de qualité de vie de la *Wrentham State School* (Portelance, 1988) ainsi que l'Index de Qualité du Centre Butters et de l'Institut des Érables (1991) qui a été bâti pour répondre aux besoins exprimés lors d'une étude portant sur la qualité de vie de personnes déficientes intellectuelles (Harvey, Pelletier et Martin-Laval, 1990).

Cet index est un outil de mesure de la qualité de vie de personnes qui vivent sous la supervision d'organismes de services. Il permet d'analyser la qualité de vie et ce, en fonction de quatre domaines: communication, autonomie, identité et liberté. Cependant cet instrument s'avère très limité lorsqu'il s'agit d'évaluer

la qualité de vie de personnes qui présentent, selon la terminologie de l'Association américaine sur le retard mental (1994), des besoins de soutien important (déficience sévère) ou, et à plus forte raison, des besoins de soutien intense (déficience profonde). C'est pour cette raison qu'un nouvel outil a été développé. Il s'agit de l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (Tremblay et Giroux, 1993).

La version finale de l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (Tremblay et Martin-Laval, 1996) comprend 80 items regroupés en huit catégories. L'administration du questionnaire se déroule sous forme d'entrevue avec une personne qui connaît bien la personne à évaluer. L'évaluateur doit lire les énoncés du cahier des items à l'interlocuteur et évaluer la réponse obtenue à chacun des items. La cotation se fait selon une échelle en trois points (2: oui l'énoncé s'applique, 1: l'énoncé s'applique partiellement et 0: non l'énoncé ne s'applique pas).