

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., LACHAPPELLE, 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).

Les catégories évaluées sont l'individualité, l'auto-contrôle, l'environnement, la santé et la sécurité, l'intégration sociale, les loisirs, les besoins particuliers ainsi que la formation et la supervision du personnel. Chaque catégorie comprend 10 items à évaluer.

L'administration de l'instrument à 99 personnes âgées de 12 à 62 ans en a permis la validation. La plupart des personnes évaluées vivent dans des résidences pour adultes ou pour enfants ou encore chez des personnes ressources «contractuelles» de type familial. Quelques personnes vivent dans un contexte institutionnel. La majorité des personnes présentent des besoins de soutien intense. Quelques personnes présentent des besoins de soutien soit important, soit limité (déficience moyenne), soit intermittent (déficience légère). Presque toutes ces personnes présentent des problèmes médicaux associés à leur déficience (épilepsie, paralysie cérébrale, handicaps physiques, etc.). Les principales analyses statistiques portent sur les accords inter-juges (score global = 80%), sur

l'analyse test/retest (score global = 84%), sur la validité interne des items (score alpha global = 0,8997), sur les moyennes et sur les écarts-types ( $\sigma$  variant de 10 à 19 sur 20, e.t. variant de 1,37 à 4,40), sur les corrélations inter-catégories (elles vont de -0,09 à 0,80) et sur l'analyse factorielle (regroupements factoriels qui vont de 0,816 à 0,969). Des analyses de validité externe sont également menées en comparant l'instrument avec l'Index de Qualité ( $r=0,63$ ) et l'Adaptive Behavior Scale (Nihira *et al.* 1975) ( $r=0,39$ ).

Ces analyses permettent de conclure que cet instrument est pertinent tant du point de vue méthodologique que du point de vue clinique. Il s'avère possible, avec l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel, d'obtenir des informations concernant la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et présentant des besoins de soutien important ou intense et ce, dans un contexte où ces gens vivent dans divers types de milieux.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL (1994). *Le retard mental: définition, classification et système de soutien*. Saint-Hyacinthe: Edisem-Maloine. CENTRE BUTTERS & INSTITUT DES ÉRABLES (1991). L'I.Q.: *Index de qualité de vie*. Brigham: Institut des Érables. HARVEY, M., PELLETIER, J., MARTIN-LAVAL, H. (1990). Mesure comparée de la qualité de vie dans des ressources communautaires de la région de Granby. *Comportement humain*, 3, (2 et 3), 85-92. NIHIRA, K., FOSTER, R., SHELLHAAS, M., LELAND, H. (1975). *AAMD Adaptive Behavior Scale*. Washington: American Association on Mental Retardation. PORTELANCE, J.P. (1988). *L'index de qualité de vie*. Présentation de la traduction de l'outil de la «Wrentham State School». Rimouski: Congrès de l'association des centres d'accueil du Québec. TREMBLAY, G., GIROUX, M. (1993). Les indices de qualité de vie en résidence communautaire. St-Hyacinthe: Congrès de l'Association Québécoise pour l'intégration sociale. TREMBLAY, G. MARTIN-LAVAL, H. (1996). L'Inventaire de Qualité de vie en milieu résidentiel. En préparation. WOLFENBERGER, W. & GLENN, L. (1975). *Program Analysis of Service System (PASS3). Field manual*. Toronto: National Institute on Mental Retardation. WOLFENBERGER, W. & THOMAS, S. (1988). *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux): Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux (2è édition)*. Gatineau: Les communications OPEL.

. . . . .