

Marinella Cappelli

Qualité de vie – de la théorie à la pratique

Résumé

Cet article propose une réflexion au sujet de l'application du concept de la qualité de vie à la réalité du terrain et présente quelques principes guidant son processus d'évaluation. Ce thème spécifique naît d'une évidence: si depuis les années '80 le concept de la qualité de vie s'applique aussi au domaine du handicap, après plus de 20 ans, les institutions accueillant des personnes présentant des incapacités intellectuelles rencontrent toujours des difficultés dans son application.

Zusammenfassung

Dieser Artikel ermöglicht eine Reflexion zum Thema der Anwendung des Konzepts Lebensqualität in der Praxis und stellt einige den Evaluationsprozess leitende Prinzipien vor. Die notwendige Beschäftigung mit diesem Thema geht auf folgende Beobachtung zurück: Seit den 80er Jahren wird das Konzept Lebensqualität zwar auch im Bereich Behinderung eingesetzt, nach mehr als 20 Jahren treffen die Institutionen für Menschen mit geistiger Behinderung jedoch nach wie vor auf Schwierigkeiten bei der Anwendung.

Application des principes de la qualité de vie

Au cours des dernières décennies, l'intérêt croissant de nos sociétés vis-à-vis de la qualité de vie de leurs citoyen-ne-s a favorisé le développement de cette notion. Plus particulièrement dans le domaine des incapacités intellectuelles, les premières recherches des années '70 portaient sur les effets de la désinstitutionalisation. Progressivement, les études se sont diversifiées: qualité de vie de personne bénéficiant de programmes spécifiques, qualité de vie des familles, qualité de vie dans une perspective culturelle.

L'intérêt pour ce concept est lié à l'application plus étendue du principe de normalisation (Ionescu, 1997). Selon Borthwick-Duffy (1991), le concept de qualité de vie serait plus approprié que celui de normalisation, voire d'adaptation communautaire et sociale, car il permet une approche plus globale de la personne.

Mais la normalisation n'est pas le seul principe qui soutient la qualité de vie, d'autres comme la valorisation des rôles sociaux ou l'intégration sont également à considérer. Bien que reconnus dans le domaine des incapacités intellectuelles, ces principes sont parfois mal compris et sujets à des interprétations différentes dans la pratique des institutions. La conséquence la plus évidente d'une telle attitude est la mise en place d'approches erronées de la qualité de vie.

Pour contrer ces difficultés, un groupe de travail a défini en 2004 quatre postulats devant servir de guide à l'application des principes de la qualité de vie (Brown & Brown, 2005):

- L'application des principes de la qualité de vie doit servir d'appui à l'intervention et à la mise en place des plans individualisés de soutiens;

- L'application de ces principes doit favoriser le bien-être de la personne dans différents contextes culturels;
- L'application des principes de la qualité de vie doit être rigoureusement planifiée;
- Ces principes doivent avoir une place importante dans la formation des professionnels.

Le premier postulat affirme que la qualité de vie a des implications importantes pour l'intervention: l'évaluation de la qualité de vie d'une personne doit aider l'intervenante à améliorer les caractéristiques environnementales ainsi que les conditions de vie de la personne. Cette amélioration de la qualité de vie passe par la connaissance des contextes de vie importants pour la personne, de ses intérêts et ses désirs (Brown & Brown, 2005). Il est indispensable pour la mise en place d'une intervention suivant les principes de la qualité de vie que l'intervenante s'interroge sur son système de valeurs et sur les valeurs partagées avec la personne prise en charge et ses proches. Ces valeurs doivent également être partagées par l'institution. Il est aussi indispensable de laisser une place aux choix individuels de la personne. Cela ne signifie pas forcément que tous ces choix soient adoptés, mais qu'il est nécessaire de les identifier et de les négocier. Il s'agit, en d'autres termes, de repenser la planification de l'intervention. À un niveau supérieur, la qualité de vie peut aussi être envisagée dans le contexte plus large du développement de politiques et de programmes, de l'offre de services et de l'évaluation de programmes.

Le postulat suivant met l'accent sur la nécessité de considérer les différences culturelles dans l'application des principes de la qualité de vie. Partout, les gens iden-

tifient et évaluent des aspects semblables de la vie humaine, parlant ainsi en termes de qualité de vie en général. Mais comment les différences individuelles et culturelles sont-elles considérées? Renwick, Brown et Raphael (2000) mettent en avant quatre éléments favorisant l'application du concept dans différents contextes:

- Les valeurs personnelles et culturelles doivent être mises au centre de la réflexion sur les opportunités offertes. Ces dernières doivent être le reflet des souhaits de la personne;
- L'application des principes de la qualité de vie doit aller dans le sens de la satisfaction de la personne, toujours en considérant ses valeurs personnelles et culturelles;
- Ces principes favorisent aussi une diminution du mécontentement qui résulte de la non-considération des valeurs personnelles et culturelles;
- La personne doit pouvoir choisir et décider pour elle-même en fonction de ses capacités.

Il est clair que l'application des principes de la qualité de vie ne se fait pas sans une certaine rigueur; elle se réalise sur le long terme et demande un investissement considérable. De nombreuses institutions affirment organiser leurs structures en suivant les principes de la qualité de vie. Mais la littérature scientifique sur l'application concrète de ces principes reste lacunaire, surtout dans les domaines spécifiques du développement de l'enfant présentant une déficience et du vieillissement des personnes présentant des incapacités intellectuelles. La recherche doit devenir un support à la pratique avec la création de procédures d'évaluation et d'observation applicables aux différents contextes de prise en

charge. Celle-ci doit alors s'intéresser aux mesures objectives et subjectives de la qualité de vie, tout en utilisant des méthodes mixtes pour leur récolte.

Le dernier postulat met en avant la nécessité d'une formation spécifique des professionnels. Cette formation doit concerner tous les niveaux hiérarchiques d'une structure et tous les partenaires de la prise en charge. Elle ne se réalise pas sans la collaboration de différents services internes et externes aux institutions. Cela nous amène à dire que la qualité de vie doit se réaliser bien au-delà des murs de l'institution et être l'affaire de toute la collectivité au sein d'une société.

Les quatre postulats fournissent les indications pour une application idéale des principes de la qualité de vie. La réalité dans les institutions est, cependant, quelque peu différente. Les difficultés qu'elles rencontrent dans l'application de ces principes sont liées à certaines caractéristiques de la qualité de vie; le manque d'une définition claire et consensuelle, la nature personnelle et normative du concept, la complexité et le manque de validation empirique des modèles et les difficultés liées à l'évaluation.

Un premier pas vers une application concrète de ces principes peut néanmoins se réaliser en approfondissant la question de l'évaluation de la qualité de vie. Pour cette dernière, des réponses concrètes peuvent être données.

Principes guidant l'évaluation de la qualité de vie

La diversité des instruments d'évaluation s'explique par la multitude de conceptions de la qualité de vie (Ionescu, 1997). En 1995 déjà, Hugues et al. font état de 1243 mesures différentes utilisées pour évaluer la qualité de vie des personnes présentant des incapacités intellectuelles comme le retard mental, les troubles de comportement ou les incapacités physiques. Dans le même article, 44 définitions du concept et 15 dimensions de la qualité de vie sont mises en évidence. Depuis, le nombre d'études n'a cessé d'augmenter en proposant toujours plus de mesures de définitions.

Disposer d'une approche valide pour la mesure de la qualité de vie est de nos jours une nécessité en raison de l'utilisation de ce concept pour la définition des nouvelles politiques sociales et, bien évidemment, à cause de son impact dans l'accompagnement des personnes présentant des incapacités intellectuelles.

L'évaluation de la qualité de vie se heurte à trois difficultés majeures. Premièrement, il est nécessaire de souligner le fait que la qualité de vie revêt une grande importance pour chacun-e et, par conséquent, devrait être *considérée de la même manière pour toutes les personnes*, y compris celles présentant des incapacités intellectuelles. Deuxièmement, évaluer la qualité de vie d'un individu nécessite la *connaissance du degré de bien-être personnel ressenti*. Cela signifie qu'il est primordial d'évaluer les conditions de vie objectives, mais aussi les perceptions de la satisfaction et du bonheur personnel (Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Troisièmement, la mesure de la qualité de vie doit tenir compte de la *perspective systémique de la définition* et donc considérer simultanément la

qualité de vie propre à un individu et celle relative au macrosystème.

Avant de procéder à toute évaluation, il est judicieux de *définir l'objet de l'observation*. L'observateur dirige son attention sur les différents domaines de la qualité de vie et ses indicateurs. Une récente analyse de la littérature réalisée par Verdugo et al. (2005) identifie les *domaines* suivants comme étant les plus représentés: relations interpersonnelles, participation sociale, développement personnel, bien-être physique, autodétermination, bien-être matériel, bien-être émotionnel, droits, environnements, famille, loisirs et temps libre, sécurité.

L'autre élément sur lequel l'observateur ou l'observatrice doit porter toute son attention est représenté par les *indicateurs* de la qualité de vie. Certains indicateurs sont objectifs (comme la possession de biens, les activités de la vie quotidienne, la rémunération, l'état de santé ou encore la participation à la vie sociale), certains sont subjectifs (comme le choix, l'autonomie ou les relations humaines) et d'autres résultent plutôt de l'interaction entre les deux premiers (comme le soutien social ou encore l'accord entre la personne et les exigences de son milieu) (Schalock, 2000). Ces trois catégories soutiennent l'idée que la qualité de vie ne doit pas être définie uniquement selon des approches dichotomiques objectives et subjectives, mais selon une approche holistique. Les indicateurs sont alors à la base de l'évaluation. Au vu de leur importance pour le bien-être du sujet, *certaines critères doivent guider leur choix* (Karon & Bernard, 2002). La mesure d'un indicateur doit mettre en évidence le potentiel d'amélioration possible et nous indiquer la voie à poursuivre. Dans le même ordre d'idée, tout indicateur étant influencé par l'action édu-

cative, sa mesure doit être interprétable et réalisable grâce à des efforts raisonnables. Finalement, les indicateurs doivent tenir compte des différences culturelles et linguistiques.

Une fois que l'objet de l'évaluation est défini, il s'agit de réfléchir à la *méthode de récolte des données*. Les approches méthodologiques proposées dans le domaine de la qualité de vie sont très différentes. Le plus souvent, les auteur-e-s proposent des mesures de type Likert associées à différentes formes de questionnaires. Chaque approche méthodologique est soumise à des principes-guide en fonction du modèle théorique adopté, du type de mesures utilisées, de la nécessité de démontrer la fiabilité et la validité de l'instrument, de la simplicité d'utilisation pour les différent-e-s intervenant-e-s ou encore en fonction de l'objectif visé par l'évaluation.

Avant de choisir la méthode de récolte des données, il est nécessaire de bien *définir qui va répondre* aux questions relatives à la qualité de vie. Les méthodes utilisées avec la population en général se révèlent inadéquates pour l'évaluation de personnes présentant des incapacités intellectuelles. Dans cet ordre d'idée, il faut adapter les méthodes communément utilisées à une population déficiente: proposer des questions et des réponses simples ou encore fournir des supports concrets à la communication comme des images ou des photos (Schalock, Bonham & Marchand, 2000). Pour éviter de faire recours à un proche répondant ou à une analyse de seuls indicateurs objectifs qui, pour la plupart, se révèlent être très normatifs, il faut mettre en avant la participation directe de la personne avec une déficience, la placer au centre du processus d'évaluation et lui permettre de s'exprimer quant à son bien-être général.

Les données recueillies peuvent être utilisées à des fins très différentes; de l'élaboration de programmes individualisés à la gestion et à l'organisation des services. Ce changement d'optique représente de nos jours un défi considérable pour la recherche, en raison notamment des difficultés d'expression et de compréhension de ces personnes.

En dépit des efforts entrepris pour permettre à toute personne présentant une déficience de s'exprimer au sujet de sa qualité de vie, certaines ne parviendront pas à le faire. Une tierce personne est alors interrogée, mais des doutes subsistent quant à la validité d'une telle démarche. En effet, les informations ainsi recueillies ne sont que rarement concordantes avec les mesures obtenues avec la personne elle-même (Stancliffe, 2000; Cummins, 2002). En dépit de ces résultats, le recueil de l'avis des familles est indispensable car il contribue à une évolution favorable du rôle de ces dernières dans la prise de décision (Schwartz, 2005).

Dans le monde francophone, plusieurs instruments d'évaluation de la qualité de vie sont utilisés par les praticiens: l'Index Qualité de vie, le Questionnaire sur la qualité de vie, l'*Helios Quality of Life* (HEQOL) 1 et 2 et l'Index de la qualité pour personnes profondément handicapées. L'ensemble de ces instruments fait l'objet d'une présentation détaillée dans l'ouvrage de Piérart, Cappelletti et Tornay (2005).

Ils sont utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie dans les différentes institutions accueillant des personnes présentant des incapacités intellectuelles servant ainsi à des fins fort différentes; parfaire la pratique éducative, réorganiser la politique sociale et parvenir à une classification des individus et des services.

Conclusion

Depuis la fin des années '80, le concept de la qualité de vie s'applique aussi au domaine du handicap en tant que principe organisateur des services pour personnes présentant des incapacités intellectuelles. Après plus de 20 ans, nombreuses sont encore les difficultés que les institutions rencontrent dans son application. Par cet article, nous cherchons à accompagner les intervenant-e-s dans ce tortueux chemin en leur proposant quelques réflexions pour la concrétisation de la qualité de vie des personnes présentant des incapacités intellectuelles et en approfondissant la question de l'évaluation de la qualité de vie.

Bibliographie

- Borthwick-Duffy, S. A. (1991). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000*. New York: Springer-Verlag.
- Brown, R. I. & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 718-727.
- Cummins R. A. (2002) Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Hugues, C. et al.(1995). Quality of life in applied research: A review an analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (6), 623-641.
- Ionescu, S. (1997). La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8, 5-17.
- Karon, S. L. & Bernard, S. (2002). *Development of Operational Definitions of Quality Indicators for Medicaid Services to*

- People with Developmental Disabilities*. Washington, DC.: Center for Medicare and medical Services.
- Piérart, G., Cappelli, M. & Tornay, J. (2005). *Instruments d'évaluation pour soutenir l'action éducative. Une sélection en langue française*. Lucerne: Centre suisse de pédagogie spécialisée.
- Renwick, R., Brown, I. & Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. In K. D. Keith & R. L. Schalock (Eds.), *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life* (pp. 5-21). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. In D. Goode, G. Magerotte & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap* (pp. 431-453). Bruxelles: De Boeck Université.
- Schalock R. L., Bonham, G. S. & Marchand C. B. (2000) Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-88.
- Schalock R. L. et al.. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report on an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30 (3), 146-155.
- Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23, 89-93.
- Verdugo, M. A. et al. Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 44-55.



Dr phil. Marinella Cappelli
Inspectrice
Service de la prévoyance sociale (SPS)
Route des Cliniques 17
1701 Fribourg
marinella.cappelli@fr.ch