

## ÉLABORATION DU « QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE PLANIFICATION DU SOUTIEN À OFFRIR »

Lucien Labbé et Anne Brault-Labbé

Le présent article rapporte les résultats d'une étude qui consistait en une première étape de validation empirique d'un outil développé dans l'optique de favoriser une approche personnalisée d'intervention, orientée vers le bien-être de la personne ayant une DI ou un TED et qui est desservie dans un service spécialisé de réadaptation. L'article donne un aperçu des résultats de cette étude préliminaire qui somme toute se sont avérés satisfaisants. Ceux-ci ont permis d'apporter des ajustements visant à augmenter la clarté et la concision de certains énoncés autant qu'à mettre en valeur les notions d'autodétermination et de projet de vie en vue d'une révision de l'instrument et de sa validation finale.

### INTRODUCTION

Depuis les trois dernières décennies, les services aux personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle se sont modifiés de façon appréciable au Québec (FQCRDITED, 2006; Tassé et Morin, 2003; Fraser et Labbé, 1993; Boutet, 1990). Dans ce contexte, la croyance selon laquelle une meilleure qualité de vie (QDV) pour toutes les personnes constitue un but réaliste et atteignable, y compris pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, a considérablement progressé (Cummins, 1997; Schalock, 2004; Verdugo, Schalock, Keith et Stancliffe, 2005). Le concept de QDV appliqué au champ de la déficience intellectuelle regroupe maintenant des chercheurs de plusieurs pays et trouve application dans de nombreuses recherches et pratiques cliniques.

### PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

La notion de QDV se situe au cœur de l'approche d'intervention à double perspective qui sous-tend la présente recherche. Selon cette approche, développée par Fraser et Labbé (1993) puis renouvelée par Labbé (2003), l'évaluation de la QDV exerce d'abord une fonction préventive puisqu'elle implique de se questionner sur la réalité globale de la personne et de soutenir cette dernière dans l'optique de maintenir ou d'améliorer ses conditions de vie. D'autre part, l'évaluation de la QDV d'une personne qui présente des comportements problématiques permet également d'obtenir des informations précieuses sur ce qui peut susciter de tels comportements. Cette vision s'accorde avec l'approche biopsychosociale de Gardner et al. (2006), qui conçoivent que les services devraient être dispensés dans le but de promouvoir le bien-être et d'accroître la QDV plutôt que de simplement viser à réduire ou à éliminer le trouble grave de comportement.

Dès le début de leur démarche visant à rendre applicable au niveau du processus clinique l'approche à double perspective, Fraser et Labbé (1993) ont proposé un questionnaire d'évaluation de QDV qui par ailleurs n'a pas été soumis à une

---

Lucien Labbé, M. Psy.-Éd. (Chercheur principal) Conseiller cadre, CRDITED le Centre du Florès, adresse électronique : lucien\_labbe@ssss.gouv.qc.ca; Anne Brault-Labbé, Ph.D. (Chercheuse collaboratrice) Professeure au département de psychologie, Université de Sherbrooke, adresse électronique : anne.brault-labbe@usherbrooke.ca

validation empirique. En 2002, afin de tenir compte de l'évolution des connaissances dans ce domaine, une nouvelle version a été produite par Labbé et Proulx (2003), ce qui a donné naissance au *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir*. La présente étude consiste en une validation préliminaire du volet quantitatif de cet instrument. Elle se situe dans le cadre d'un projet de recherche plus global, qui se poursuit actuellement en vue de procéder à une validation plus complète du questionnaire.

### **OBJECTIFS POURSUIVIS**

Le *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir* a été développé avec l'objectif général d'offrir aux intervenants un instrument d'évaluation et d'intervention possédant non seulement une valeur appliquée dont ils peuvent bénéficier dans leur pratique quotidienne, mais également des qualités psychométriques satisfaisantes ainsi qu'une base théorique rendant compte des connaissances actuelles sur la QDV. En ce sens, les objectifs spécifiques poursuivis dans le cadre de la validation préliminaire de l'instrument étaient :

- (1) d'évaluer les qualités psychométriques des échelles quantitatives mesurant les neuf dimensions de la QDV incluses dans le questionnaire et;
- (2) de réviser la forme et le contenu du questionnaire à la lumière d'une recension des écrits récents dans le domaine ainsi que de considérations méthodologiques issues de consultations en recherche.

### **DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE**

#### **Échantillon**

L'échantillon est constitué de données qui décrivent l'état de 690 situations de vie d'utilisateurs provenant des cinq territoires desservis par le **Centre du Florès**, telles qu'évaluées par des intervenants au moyen du questionnaire dans le cadre de leur pratique clinique. L'âge moyen de la clientèle impliquée est de 33,72 ans (É.-T. = 14,47).

#### **Procédure**

La construction de l'outil s'est effectuée avec le concours de conseillères cliniques du Centre du Florès, de professeurs-chercheurs de l'Université du

Québec à Trois-Rivières et d'un comité avisé formé d'intervenants directs et de conseillères à l'intervention. Le travail concerté de ces acteurs a conduit à l'élaboration d'une première version de l'instrument, utilisée sur une période de trois ans par des intervenants du Centre du Florès en continuité avec l'utilisation du questionnaire d'évaluation de la QDV de Fraser et Labbé (2003), inclus depuis longtemps dans la philosophie d'intervention préconisée par ce milieu. Les données recueillies ont permis la validation préliminaire du questionnaire.

### **Instrument**

Le questionnaire comporte trois sections. La première vise à recueillir des informations générales sur la personne (caractéristiques sociodémographiques, milieu de vie, informations relatives aux déficiences associées). La deuxième section vise à évaluer les neuf dimensions de la QDV ciblées par le questionnaire, telles qu'énumérées dans le tableau 1 présenté ultérieurement. Chaque dimension est évaluée par une échelle quantitative comportant dix énoncés vis-à-vis desquels l'intervenant doit donner son degré d'accord relativement à l'état de la situation de la personne, sur une échelle comportant les six options de réponse suivantes : 1 (Jamais/Aucunement), 2 (Rarement/À l'occasion), 3 (Souvent/La plupart du temps), 4 (Toujours/Absolument), Je ne sais pas, Ne s'applique pas. Au niveau qualitatif, pour chaque dimension de la QDV, l'intervenant est appelé à décrire (1) ce qui le préoccupe dans la situation de la personne et pourquoi, (2) les interventions déjà en place pour favoriser cette dimension de la QDV chez la personne et (3) les autres interventions à mettre en place pour améliorer cette dimension de la QDV. La dernière section consiste en une fiche synthèse qui permet de cibler les objectifs à inclure dans le plan d'intervention pour améliorer la QDV de la personne.

### **Analyses**

Chacune des échelles quantitatives mesurant les neuf dimensions de la QDV a été soumise à des analyses factorielles exploratoires. Les énoncés retenus suite à ces analyses ont été soumis au calcul de coefficients de consistance interne (alpha de Cronbach). Les analyses ont été effectuées au moyen du logiciel SPSS, version 12.0.

## **RÉSULTATS ET DISCUSSION**

### **Qualités psychométriques des échelles**

Le tableau 1 présente une synthèse des qualités psychométriques obtenues pour chacune des échelles de mesure de la QDV. Tant pour l'adéquation de la structure factorielle que pour la consistance interne,

la valeur recherchée se situe le plus près possible de 1.00, une valeur inférieure à 0,60 ayant ici été considérée comme insatisfaisante. Globalement, ces analyses ont permis de cibler les items à conserver dans les sous-échelles, ceux dont la formulation gagne à être révisée et ceux qu'il est préférable de retirer de l'instrument.

**Tableau 1**

#### **Synthèse des qualités psychométriques des sous-échelles de QDV**

<b>Sous-échelles de QDV</b>	<b>Nombre d'énoncés conservés dans l'échelle</b>	<b>Mesure d'adéquation de la structure factorielle (KMO)*</b>	<b>Coefficient de consistance interne (alpha de Cronbach)</b>
1- Bien-être physique	8	.65	.61
2- Bien-être psychologique	7	.75	.74
3- Vie affective et relationnelle	6	.75	.82
4- Jeux, loisirs et activités sportives	5	.80	.81
5.1 - Travail et/ou occupations de jour (adultes)	5	.76	.76
5.2 - École et/ou occupations de jour (moins de 21 ans)	5	.80	.81
6- Bien-être matériel	7	.74	.82
7.1 - Exercice de l'autodétermination	5	.86	.87
7.2 - Autodétermination en développement (si la section 7.1 s'applique difficilement à la condition de la personne)	6	.81	.87
8- Appartenance sociale et communautaire	6	.70	.71
9- Qualité de vie des membres de la famille	6	.87	.86

\*KMO = Mesure d'adéquation Keiser-Meyer-Olkin

Pour certaines dimensions de la QDV, les analyses factorielles ont mis en lumière des regroupements d'énoncés qui incarnent des « sous-concepts » plus spécifiques qu'il peut être pertinent de considérer en contexte clinique ou dans le cadre de recherches futures. Par exemple, dans l'échelle d'évaluation du bien-être physique, trois volets se sont distingués, soit l'hygiène de vie, le confort physique et la mobilité de l'utilisateur. Dans l'échelle portant sur le bien-être matériel, trois facteurs distincts reflétaient la réalité financière de l'utilisateur, les conditions matérielles/environnementales de son milieu de vie et l'accès à de l'équipement adapté à ses incapacités.

### **Autodétermination et projet de vie**

Dans les réflexions portant sur la révision de l'instrument, les chercheurs ont voulu tenir compte de considérations théoriques relatives au courant de la psychologie positive (Snyder et Lopez, 2005) et à la notion d'autodétermination (Deci et Ryan, 2000; Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Shogren, Wehmeyer, Buchanan et Lopez, 2006). Ainsi, une nouvelle section portant sur l'identification et la planification d'un **projet de vie** significatif pour la personne sera ajoutée au questionnaire. En plus d'inclure un volet qualitatif visant à décrire ce projet et à préciser les moyens envisagés pour en favoriser

l'actualisation, cette section inclut trois échelles quantitatives se rapportant à la satisfaction de trois besoins psychologiques fondamentaux décrits dans *la théorie de l'autodétermination* de Deci et Ryan (2000). Cette théorie postule que la satisfaction des besoins de compétence, d'autonomie et de relations interpersonnelles positives prédit un fonctionnement autodéterminé, d'une part, et qu'un fonctionnement autodéterminé favorise le bien-être et la qualité de vie, d'autre part. La compétence réfère au fait de se sentir adéquat, capable d'utiliser ses habiletés dans différentes tâches quotidiennes; l'autonomie réfère à la prise d'initiative dans les actions posées, en

opposition à un fonctionnement dominé par un sentiment d'obligation ou de coercition; enfin, les relations interpersonnelles positives réfèrent à la possibilité de trouver du soutien auprès de personnes significatives dans différentes sphères de fonctionnement. Moyennant une adaptation de la théorie en tenant compte des particularités de la clientèle, ces trois dimensions peuvent contribuer à cibler les ressources importantes à développer ou sur lesquelles miser pour aider la personne à actualiser des projets de vie qui lui sont chers et qui peuvent contribuer à sa QDV.

**Tableau 2**

**Qualités psychométriques des échelles relatives aux besoins psychologiques fondamentaux**

<b>Échelles d'évaluation de la satisfaction de besoins psychologiques fondamentaux</b>	<b>Nombre d'énoncés inclus dans l'échelle</b>	<b>Mesure d'adéquation de la structure factorielle (KMO)*</b>	<b>Coefficient de consistance interne (alpha de Cronbach)</b>
1- Autonomie/initiative personnelle	7	.71	.67
2- Compétences/habiletés personnelles	6	.81	.78
3- Qualité du soutien reçu	6	.71	.81

\*KMO = Mesure d'adéquation Keiser-Meyer-Olkin

Comme l'indique le tableau 2, les analyses effectuées dans le cadre de l'étude préliminaire ont permis de proposer trois échelles visant à mesurer la satisfaction de chacun de ces besoins. Ces échelles ont été construites à partir d'énoncés dont la présence dans la mesure d'une des dimensions de la QDV semblait être plus ou moins adéquate selon les analyses effectuées, mais qui se regroupaient bien, d'un point de vue théorique et statistique, avec les items inclus dans d'autres sous-échelles de la QDV connaissant le même sort (par exemple, l'item « Cette personne arrive, par ses habiletés, à réaliser les tâches reliées à son travail ou à ses occupations de jour » a été retiré de l'échelle liée aux occupations de jour et a été inclus dans l'échelle des compétences/habiletés personnelles). Certains de ces items ont été reformulés pour plus de clarté et de spécificité, mais les trois échelles ainsi formées présentent déjà des qualités psychométriques intéressantes.

**CONCLUSION**

L'étude ici rapportée consistait en une première étape de validation empirique du Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir, développé dans l'optique de favoriser une approche personnalisée d'intervention, orientée vers le bien-être de la personne. En somme, les qualités psychométriques des échelles qui composent le questionnaire sont satisfaisantes. L'étude préliminaire a néanmoins permis d'offrir des pistes pour apporter des ajustements visant à augmenter la clarté et la concision de certains énoncés, autant qu'à mettre en valeur les notions d'autodétermination et de projet de vie en vue d'une révision de l'instrument. La version modifiée sera évaluée sur la base d'une nouvelle collecte de données effectuée au Centre du Florès mais également avec la collaboration d'autres partenaires, de façon à vérifier si les résultats se généralisent à

des populations d'autres milieux d'intervention et d'autres régions du Québec. Un suivi auprès d'intervenants impliqués dans le projet sera effectué

afin de recueillir leurs impressions relatives à la valeur appliquée du questionnaire.

## ELABORATION OF "THE EVALUATING QUESTIONNAIRE ON QUALITY OF LIFE AND ON PLANNING SUPPORT TO BE OFFERED"

This article presents the results from the first step of a validating empirical study of an instrument developed with the aim of favoring a personalized intervention approach, oriented towards the well being of the individual having either an intellectual disability or pervasive developmental disorder, and who is followed by a specialized readaptation service. The article looks at the results of this preliminary study which, overall, were satisfying. They have allowed adjustments which improved the clarity and concision of concepts, as well as put emphasis on the notions of autodeterminism and project of life in view of a revision of the instrument and its final validation.

### BIBLIOGRAPHIE

- BOUTET, M. (1990) *De l'évolution des droits et des services*. Dans D. Boisvert, *Le plan de services individualisé*. Montréal : Éditions Agence d'Arc.
- CUMMINS (1997) Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability : A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- DECI, E. L., RYAN, R. M. (2000) The "what" and "why" of goal pursuit: Human needs and the self-determined of behavior. *Psychological Inquiry*, 11 (4), 227-268.
- FQCRDITED (2006) *Offre de service*. Montréal: Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- FRASER, D., LABBÉ, L. (1993) *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Laval : Édition Agence d'Arc et les Éditions de la Collectivité.
- GARDNER, I. W., DOSEN, A., GRIFFITHS, D. M., KING, R. (2006) *Practice Guidelines: For Diagnostic, Treatment and Related Support Services for Persons with Developmental Disabilities and Serious Behavioral Problems*. Kingston : NADD Press.
- LABBÉ, L. (2003) *L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention*. Dans M. J. Tassé et D. Morin. *Déficience Intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- LABBÉ, L., PROULX, R. (2003) *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir*. St-Jérôme : Document inédit.
- LACHAPELLE, Y., WEHMEYER, M. L. (2003) *L'autodétermination*. Dans M. J. Tassé et D. Morin. *Déficience Intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- SCHALOCK, R. (2004) The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., BUCHANAN, C. L., LOPEZ, S. H. (2006) *The Application of Positive Psychology and*

- Self-Determination to Research in Intellectual Disability: A Content Analysis of 30 Years of Literature. *Research and Practice for persons with Severe Disabilities*, 31 (4), 338-345.
- SNYDER, C. R., LOPEZ, S. J. (Eds) (2005) *Handbook of Positive Psychology*. Oxford: Oxford University Press.
- TASSÉ, M. J., MORIN, D. (2003) *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- VERDUGO, M. A., SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., STANCLIFFE, R. J. (2005) Quality of Life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.