

## LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE<sup>1</sup>

Serban Ionescu

Après une présentation de la qualité de vie objective et subjective, de l'évaluation de la qualité de vie comme indicateur des effets de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale, l'auteur présente six tendances actuelles dans la recherche concernant la qualité de vie: (a) la poursuite de l'utilisation de la qualité de vie comme indicateur des effets de la désinstitutionnalisation; (b) un intérêt plus grand pour la qualité de vie subjective; (c) l'étude de la qualité de vie chez les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes; (d) la diversification des cibles de recherche, avec un intérêt marqué pour les aspects plus particuliers et pour les familles des personnes déficientes intellectuelles; (e) l'élaboration de modèles de qualité de vie plus complets; (f) le fait que la qualité de vie ne constitue plus seulement un objet de recherche mais a d'importantes implications pour l'intervention.

Le concept de qualité de vie occupe une place centrale dans le champ de la déficience intellectuelle. En effet, les praticiens s'y intéressent de plus en plus et les chercheurs explorent avec minutie ses différentes facettes. Le nombre de publications consacrées à la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle – et, notamment, des publications en français – a augmenté au cours des dernières années. En témoignent les quatre articles publiés dans la *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990; Martin-Laval, 1992; Schalock, 1993a; Tremblay et Martin-Laval, 1996), les deux articles de la revue *Comportement Humain* (Harvey, Pelletier et Martin-Laval, 1990; Lachapelle et Cadieux, 1993), les cinq chapitres consacrés intégralement ou partiellement à ce thème (Martin-Laval et Harvey, 1993; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Parisi, Cacciaguerra et Aronadio, 1995; Boudreault, Déry et Rousseau, 1995; Jourdan-

Ionescu, Ionescu, Corbeil, Gauthier et Rivest, 1995; Boisvert et Ouellet, 1995) inclus dans les tomes 1 et 2 de *La déficience intellectuelle* (Ionescu, 1993, 1995) et la conférence donnée par Schalock au III<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (Schalock, 1993b) et dont le texte (Schalock, 1995) est reproduit dans le volume sur *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (Ionescu, Magerotte, Pilon et Salbreux, 1995).

Comment expliquer la popularité du concept de qualité de vie? Sur un plan plus large, je noterai l'intérêt porté, au cours des dernières décennies, à la notion de qualité, en général – qualité des produits, qualité des services, gestion de la qualité, cercle de

---

Serban Ionescu, Université René Descartes - Sorbonne Sciences Humaines (Paris, France) et Université du Québec à Trois-Rivières (Canada).

- 
1. Cet article constitue une version légèrement modifiée et actualisée de la conférence d'ouverture du IV<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (Mons, 6-8 juillet 1995).

qualité, etc. – et le fait que nos sociétés s'intéressent de plus en plus à la qualité de vie de leurs citoyens. Plus spécifiquement, dans le domaine de la déficience intellectuelle, l'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est surtout développé avec l'application, progressivement plus étendue, du principe de la normalisation. Dans la perspective de la normalisation, la valorisation du rôle social ou la promotion d'un style de vie comparable à celui de la norme deviennent des *moyens* pour améliorer la qualité de vie.

Certains auteurs, comme Borthwick-Duffy (1986) ou Schalock, Keith, Hoffman et Karan (1989) soutiennent que dans le contexte actuel – où un grand nombre de personnes déficientes ne sont plus institutionnalisées – le concept de qualité de vie est plus approprié que ceux de normalisation et d'adaptation communautaire ou sociale. Le concept de qualité de vie permettrait une approche plus globale de la personne déficiente intellectuelle, axée davantage sur son état de bien-être mental, physique et social, sur ses conditions de vie et sur son cadre culturel (Schalock, 1993b). De surcroît, cette approche fait que c'est la qualité de vie qui devient la cible de l'intervention et, par conséquent, un bon critère d'évaluation de celle-ci (Baker et Intagliata, 1982).

## QUALITÉ DE VIE OBJECTIVE ET SUBJECTIVE

La qualité de vie est un concept difficile à définir et, non sans humour, Baker et Intagliata (1982) écrivent qu'il y a autant de définitions de la qualité de vie que d'auteurs qui écrivent sur ce sujet. L'examen de définitions disponibles montre, toutefois, que la majorité des auteurs fait référence à deux grandes dimensions.

La première est *objective* et concerne les conditions externes de vie. Il s'agit selon Bigelow, Brodsky, Stewart et Obson (1982) des variables sociales (objectives) qui décrivent les conditions environnementales essentielles, requises pour

satisfaire les besoins humains de base. Cette dimension objective concerne les conditions de vie telles que mesurées par différents indicateurs socio-économiques et culturels qui font référence au niveau de vie.

Selon l'aspect privilégié, quatre approches de la qualité de vie objective peuvent être décrites. La première, se centre sur l'*environnement résidentiel*, considéré sous différents angles:

- *physique*, où l'on considère le confort du logement et la manière dont est assurée l'intimité de la personne, en évaluant, notamment, la surface du logement et la densité (nombre de résidents par rapport au nombre de pièces disponibles);
- *géographique*, où l'on se centre sur la localisation et l'apparence extérieure du logement, sur la proximité des commerces et des services (transports en commun, loisirs, soins de santé, etc.);
- *organisationnel* (ou de "gestion de la résidence"), qui concerne la durée et le type de supervision, le temps que la personne passe dans la résidence, les caractéristiques des autres résidents, etc.

La deuxième approche concerne les *indicateurs sociaux*. Dans ce cas, la qualité de vie d'une personne est évaluée en comparant ses conditions de vie (type de résidence, revenu, état de santé, loisirs, travail) avec les conditions de vie moyennes ou normales pour la société dans laquelle vit la personne évaluée.

Dans le cadre de la troisième approche, l'intérêt est centré sur la qualité des milieux de vie et, pour cette raison, il s'agit d'une approche de type *écologique*. Dans cette perspective, l'évaluation porte sur les ressources d'aide disponibles dans le milieu, sur les services et les programmes offerts, sur les pratiques d'intervention, sur le style de vie (le nombre, la nature, les types d'activités dont les loisirs et les lieux où elles se déroulent), sur le réseau social de la

personne.

La quatrième approche se centre sur le *contrôle* que les personnes déficientes intellectuelles exercent sur leur vie et sur leur environnement. Ce contrôle fait référence à la possibilité qui est offerte aux personnes déficientes d'exprimer des préférences, de faire des choix et de prendre des décisions. Ceci implique la reconnaissance, par l'entourage, du fait que les personnes déficientes sont capables d'influencer ou de contrôler, tout au moins en partie, les événements qui surviennent dans leur vie.

La seconde dimension de la qualité de vie est *subjective*. Souvent désignée comme bien-être subjectif, elle concerne la qualité de l'expérience vécue par une personne, expérience que celle-ci évalue subjectivement. Les critères d'évaluation sont, par conséquent, propres à chaque personne. Selon Okun et Stock (1987), le bien-être subjectif est un "concept parapluie" désignant, sur un continuum allant du négatif au positif, les réactions subjectives aux différentes expériences de vie.

Le bien-être subjectif a deux composantes: le bien-être psychologique et la satisfaction de vie (Zautra et Goodhart, 1979; Diener, 1984). Le *bien-être psychologique* fait référence à l'état psychologique de l'individu et peut être défini comme la prépondérance des affects positifs sur les affects négatifs (Bradburn, 1969). Cette composante du bien-être subjectif intéresse particulièrement les chercheurs qui travaillent dans le domaine de la santé mentale. La *satisfaction de vie* est définie et opérationnalisée soit comme une réalité globale, unidimensionnelle soit comme étant en relation avec l'un ou l'autre des domaines de la vie (satisfaction par rapport au travail, aux loisirs, au logement, à la vie quotidienne, à la santé, etc.).

## **ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE**

Les différences concernant la manière dont les auteurs conçoivent le concept de qualité de vie expliquent la diversité des instruments d'évaluation disponibles.

Dans une revue des mesures empiriques de la qualité de vie des personnes présentant des incapacités (comme, notamment, le retard mental, les troubles du comportement et les incapacités physiques), Hughes, Hwang, Kim, Eisenman et Killian (1995) font état de 1243 différents types de mesures utilisées dans les 87 articles de recherche, publiés entre 1970 et 1993, où l'on évaluait une ou plusieurs composantes des 15 dimensions de la qualité de vie mises en évidence après une analyse de 44 définitions de ce concept.

L'évaluation de la qualité de vie objective peut se faire avec plusieurs instruments comme, par exemple, les différents *Index de qualité de vie*: celui élaboré par Schalock *et al.* (1989), celui développé par l'École d'État Wrentham et l'Hôpital pour enfants de Boston (traduit en français et adapté par Portelance, 1987), ou celui proposé, au Québec, par le Centre Butters/Institut des Érables (1991).

L'Index de qualité de vie (Portelance, 1987), instrument que nous avons utilisé dans l'étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale (Jourdan-Ionescu *et al.*, 1995) permet, justement, l'évaluation de personnes vivant en institution ou à l'extérieur, dans la société. Les 60 items de cet index font référence à 10 dimensions de la qualité de vie objective: individualisation, santé et bien-être, biens et ressources matérielles, intimité, liens sociaux, estime de soi, loisirs, confort, facteurs de santé et de sécurité, droits et libertés.

L'évaluation de la qualité de vie subjective pose des problèmes. En effet, les limitations du répertoire langagier et de la compréhension ou la tendance à l'acquiescement manifestés par certaines personnes ayant une déficience intellectuelle rendent difficile l'évaluation et peuvent compromettre la validité. Certains auteurs ont proposé des solutions pour surmonter ces problèmes d'évaluation (voir, par exemple, les travaux de Heal et Sigelman, 1990; Sigelman, Schoenrock, Winer, Spanhel, Thomas, Martin, Budd et Bensberg, 1981; Wyngaarden, 1981).

Pour évaluer la qualité de vie subjective, certains auteurs – comme Edgerton, Bollinger et Herr (1984)

ou Seltzer (1981) – ont utilisé l'*entretien*. Seltzer a eu recours à cette méthode pour évaluer la satisfaction des personnes déficientes quant au mode de vie, notamment, quant à leur environnement physique, à leurs responsabilités quotidiennes, à leur autonomie, à leurs relations sociales et avec les intervenants. Cet auteur souligne les difficultés qu'il a rencontrées lors de ces entretiens et propose l'élaboration d'instruments plus précis.

L'évaluation de la qualité de vie subjective peut aussi se faire avec des *questionnaires*, comme ceux élaborés par Scheerenberger et Felsenthal (1977) ou Flynn et Saleem (1986). Mentionnons, enfin, un instrument fréquemment utilisé au Québec (Boisvert et Ouellet, 1990; Boudreault, 1990; Harvey *et al.*, 1990; Rousseau, 1988). Il s'agit de l'Échelle de satisfaction par rapport au style de vie, élaborée par Heal et Chadsey-Rusch (1985) et qui comporte six sous-échelles (communauté, amis et temps libre, services, travail, satisfaction générale et acquiescement).

### **LA QUALITÉ DE VIE EN TANT QU'INDICE DES EFFETS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION ET DE L'INTÉGRATION SOCIALE**

Les recherches menées depuis la fin des années soixante-dix et portant sur les effets de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle sont, en bonne partie, basées sur l'étude des modifications de la qualité de vie, aussi bien objective que subjective. Un des aspects souvent étudiés est la satisfaction. Ainsi, dans le cas de l'étude longitudinale Pennhurst – mise sur pied après le procès retentissant concernant cette institution, et l'ordonnance du juge Broderick d'offrir aux résidents des services externes – les personnes ayant quitté Pennhurst ont exprimé, une fois désinstitutionnalisées, plus de réponses affirmatives à la question "Aimez-vous vivre ici?" que lorsqu'elles vivaient en institution (73 % par rapport à 40 %).

Les résultats concernant le degré de satisfaction ne sont cependant pas concordants. Schalock et Genung

(1993), par exemple, trouvent que les personnes qui, quinze ans après le placement indépendant dans la société, étaient encore intégrées exprimaient le même niveau de satisfaction que celles qui recevaient, de nouveau, des services spécialisés. L'évaluation, dans cette recherche, a été effectuée avec le Questionnaire de qualité de vie de Schalock et Keith (1993).

Au Québec, Paré (1993) a évalué deux groupes de personnes présentant une déficience sévère ou profonde, l'un vivant en institution et l'autre, six mois après la désinstitutionnalisation. Évalués avec l'Inventaire de bien-être J8-T, les sujets désinstitutionnalisés présentaient un niveau de satisfaction significativement plus bas que celui des personnes restées en institution. Paré explique ce résultat par la meilleure image d'elles-mêmes qu'ont les personnes institutionnalisées et invoque les améliorations effectuées dans les institutions qui existent encore au Québec.

Dans un rapport de recherche, Pilon, Arsenault et Gascon (1994) présentent les résultats obtenus après l'administration d'une batterie d'instruments d'évaluation – constituée, notamment, du Sinfoïd, du Passing, des Échelles d'ambiance institutionnelle et communautaire, de l'Échelle de satisfaction de vie, de l'Inventaire de bien-être (auto-évaluation), de l'Inventaire de bien-être (témoin) – et notent que les sujets désinstitutionnalisés vivant en famille d'accueil ont, comparativement à un groupe de sujets encore institutionnalisés, une meilleure perception de leur qualité de vie et témoignent d'une plus grande satisfaction par rapport à la nourriture, à l'habitation, à l'environnement, aux autres personnes, à elles-mêmes et aux activités auxquelles elles participent.

Les effets de la désinstitutionnalisation ont aussi été évalués avec une ou plusieurs composantes de la qualité de vie objective. Ainsi, Michaud, Horth et Roy (1992) ont étudié la diversité des activités réalisées par les personnes déficientes, en utilisant l'Inventaire du style de vie du résident, instrument conçu par Bellamy, Newton, Lebaron et Harner (1986) et traduit en français par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle. Les résultats obtenus

montrent que l'intégration sociale (évaluée six mois et un an après la désinstitutionnalisation) favorise la diversification des activités ainsi qu'une plus grande implication dans les activités de loisirs.

Dans une étude longitudinale impliquant des évaluations répétées, Jourdan-Ionescu *et al.* (1995) relèvent, cinq ans après la désinstitutionnalisation, des améliorations significatives du score total à l'Index de qualité de vie (Portelance, 1987) et des scores pour six dimensions de cet instrument. Ces dimensions sont:

- l'*individualisation* (les hausses sont dues, notamment, au fait que les personnes déficientes fêtent leur anniversaire à leur date de naissance et qu'ils possèdent, plus souvent, des objets personnelles);
- les *biens et ressources matérielles* (même si l'alimentation est, en raison de l'absence de diététicienne et de cuisinier, moins équilibrée qu'en institution, la hausse de score pour cette dimension est due au fait de disposer, pour son usage personnel, d'un poste de télévision et de radio ainsi qu'au fait de résider à proximité d'une série de ressources de services);
- l'*intimité*, qui est en hausse en raison du fait que, d'une part, les personnes étudiées disposent d'une pièce convenablement meublée pour être seules ou pour recevoir des visites et que, d'autre part, leur intimité est assurée aussi bien lors de l'utilisation des toilettes que de la salle de bains;
- les *loisirs*, dimension où l'augmentation du score est due à la possibilité de choisir les activités de loisir et au fait de bénéficier de journées récréatives ou de sorties le soir;
- le *confort* a augmenté grâce à la réduction (à 3 ou 4 personnes) de la taille du groupe

vivant dans la même résidence. L'environnement dans la maison ou l'appartement où les personnes déficientes vivent après leur désinstitutionnalisation est plus confortable et, en même temps, plus agréable en raison du mode de décoration, de l'existence de plantes décoratives, etc.;

- au plan des *droits et libertés*, on note que ceux-ci sont mieux respectés qu'en institution en raison, notamment, d'un plus grand contrôle sur l'environnement et du fait que l'horaire quotidien est respecté.

Cette recherche longitudinale montre que trois dimensions de la qualité de vie – santé et bien-être, estime de soi, facteurs de santé et de sécurité – restent stables. On constate, enfin, une diminution du score pour la dimension *liens sociaux*. Ceci s'explique par le fait qu'après leur sortie de l'institution, les personnes déficientes ont reçu moins de visites et sont sorties moins avec les membres de leur famille ou avec des amis.

Les études présentées aboutissent à des résultats contradictoires. Ceux-ci peuvent être interprétés comme l'expression de la complexité du concept de qualité de vie, concept évalué avec des instruments très différents qui saisissent l'une ou l'autre des multiples facettes de ce concept. À ceci s'ajoute l'hétérogénéité des populations étudiées et celle des conditions de vie et de prise en charge dans les différentes institutions et ressources utilisées après l'intégration sociale.

Une difficulté supplémentaire découle du caractère fluctuant de la qualité de vie. La comparaison des scores moyens à l'Index de qualité de vie lors des sept évaluations réalisées au cours de cinq années de suivi met en évidence des variations importantes:

- la sortie de l'institution s'accompagne d'une hausse très importante du score moyen qui

augmente de 32,34 (en institution) à 36,25 (quatre mois après l'intégration sociale);

après la hausse constatée lors de la première évaluation post-désinstitutionnalisation (quand le score moyen a atteint, comme nous l'avons indiqué, 36,25), on note, lors des deux évaluations ultérieures, des diminutions de la qualité de vie, le score moyen baissant à 35,82, puis à 33,89). Cette baisse s'est produit parallèlement à une augmentation des comportements inadéquats, notée lors de l'évaluation avec l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs. Les évaluations ultérieures mettent en évidence un rééquilibrage de la qualité de vie, le score moyen augmentant à 36 points et plus. Ceci doit être mis en relation avec des changements du cadre de vie, suite à des déménagements qui ont permis une amélioration des conditions de vie.

### **TENDANCES ACTUELLES DANS LA RECHERCHE CONCERNANT LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

L'examen des publications parues au cours des quatre dernières années permet de dégager plusieurs tendances dans la recherche consacrée à la qualité de vie des personnes déficientes.

(a) *La poursuite de l'utilisation de la qualité de vie comme indicateur des effets de la désinstitutionnalisation.* En Angleterre, Mansell (1994) étudie un groupe de 13 sujets ayant un retard mental sévère ou profond, identifiés comme présentant des problèmes très sévères de comportement. Ces sujets ont été transférés d'un cadre institutionnel dans des foyers de groupe spécialisés. Mansel constate qu'après leur désinstitutionnalisation, la qualité de vie des sujets étudiés et leur participation à des activités constructives ont augmenté de manière significative. En même temps, il note que chez la majorité des sujets, il n'y a pas eu d'augmentation des problèmes

de comportement.

Dans le cadre d'une autre recherche, une équipe écossaise (Cullen, Whoriskey, MacKenzie, Mitchell, Rafton, Shreeve et Stanley, 1995) compare deux groupes appariés, constitués chacun de 50 adultes (âgés de 31 à 50 ans) présentant des incapacités d'apprentissage légères à profondes. Tandis que le premier groupe avait été désinstitutionnalisé, le second vivait encore en institution. L'intérêt de cette recherche découle de son caractère longitudinal, les données ayant été recueillies à des intervalles de six mois sur une période de deux ans et demi. Si les données obtenues pour le groupe institutionnalisé restent stables, celles concernant les sujets désinstitutionnalisés montrent des modifications au cours des six premiers mois après la désinstitutionnalisation, et, ensuite, une tendance à la stabilité. Les modifications notées chez les sujets désinstitutionnalisés sont, généralement, considérées comme modestes.

Une troisième publication (Emerson et Hatton, 1996) passe en revue les recherches sur les effets de la désinstitutionnalisation, dans le Royaume Uni et en Irlande, des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Les résultats figurant dans 71 publications indiquent que l'intégration dans de petites résidences situées dans la communauté s'associe avec: (1) une plus grande participation de l'utilisateur aux activités proposées; (2) des contacts plus fréquents avec le personnel; (3) une utilisation accrue des services communautaires; (4) une hausse des comportements adaptatifs; (5) une diminution des comportements-problèmes observés; (6) plus de possibilités de choix; (7) des contacts plus fréquents avec la famille et les amis; (8) un meilleur niveau de vie matérielle; (9) une plus grande acceptation par la communauté. Emerson et Hatton notent, cependant, de grandes différences quant à la qualité des services offerts dans la communauté, certains faisant que la qualité de vie soit similaire à celle des institutions.

(b) *Le fait que les chercheurs accordent une place de plus en plus importante à la qualité de vie subjective.* Trois recherches constituent des

contributions au plan méthodologique. Ainsi, Rosen, Simon et McKinsey (1995) proposent le PALS, un instrument d'évaluation constitué de quatre échelles: l'échelle de stress perçu (qui contient 7 items), l'échelle destinée à mesurer l'affect (constituée de 18 adjectifs bipolaires), l'échelle solitude (qui comprend 21 items) et l'échelle de satisfaction (composée de 11 items).

Dans la deuxième publication, Hawkins, Kim et Eklund (1995) étudient la validité et la fidélité de l'Index de satisfaction de vie à cinq dimensions, instrument d'évaluation qu'ils avaient présenté un an auparavant et qui est conçu pour être utilisé auprès d'une population de sujets ayant un retard mental.

Enfin, Favel, Realon et Sutton (1996) présentent les résultats de quatre études préliminaires, menées pour développer la méthodologie d'évaluation du bonheur chez les personnes présentant un retard mental profond ainsi que d'autres handicaps sévères. Ces résultats suggèrent que les expressions faciales offrent une mesure valide du bonheur, que la fréquence du sourire spontané varie d'un sujet à l'autre, que le bonheur de certaines personnes peut augmenter de manière très nette suite à des interactions sociales simples et que les réactions émotionnelles différentielles des usagers aux différents soignants peuvent être très utiles dans le suivi du développement des relations sociales.

Deux recherches concernent l'évaluation de la qualité de vie subjective. Dans la première, Yu, Jupp et Taylor (1996) tentent d'établir si il y a une relation entre les scores à l'Échelle de satisfaction par rapport au style de vie et le type de résidence où vivent les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les données obtenues révèlent que les personnes vivant, dans la communauté, dans des foyers de groupe étaient plus satisfaites de leur résidence que les personnes vivant en institutions hospitalières ou dans des petites maisons situées sur le terrain d'un hôpital. Les personnes vivant en foyer de groupe étaient plus satisfaites des contacts qu'elles avaient avec des amis que les personnes vivant dans des petites maisons qui à leur tour, étaient plus satisfaites

que celles vivant en milieu hospitalier. Les personnes vivant en milieu hospitalier et celles vivant dans des petites maisons sur le terrain d'un hôpital étaient plus satisfaites des services obtenus de la part des professionnels que celles vivant en foyer de groupe.

Dans une autre recherche, Matikka (1996) étudie les relations entre trois critères du bien-être subjectif – le bonheur, la vision positive de la vie et le stress – et une série de caractéristiques psychologiques individuelles. Le bonheur et la vision positive de la vie sont associés à une image positive de soi, au fait que les autres ont une perception positive du sujet, à l'estime de soi et au sentiment d'autonomie. Le stress, quant à lui, était associé à un manque d'estime de soi, au désir d'autonomie, au fait d'être de sexe féminin, à la conscience de l'incapacité. Les sujets éprouvant du stress sentaient que leurs incapacités les empêchaient de réaliser leurs objectifs de vie. Ces résultats soutiennent l'idée d'une relation entre caractéristiques individuelles et qualité de vie perçue.

(c) *Les préoccupations concernant le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle ont engendré des recherches sur la qualité de vie de ces personnes.* Brown (1993) réalise une revue des recherches menées dans ce domaine et, dans une perspective holistique, aborde des aspects comme le réseau social et les loisirs ou le partenariat parents/usagers/ professionnels. Ashman et Suttie (1995) soulèvent la question des services pour personnes âgées présentant une incapacité intellectuelle et abordent la question de leur bien-être. Enfin, Wadsworth, Harper et McLeran (1995) examinent les besoins des travailleurs âgés présentant un retard mental et discutent de l'adaptation du système actuel de services afin de continuer le soutien aux personnes qui désirent se retirer de l'environnement professionnel. Lorsque ces personnes prennent leur retraite, nombreuses sont celles qui doivent faire face aux défis que constituent une mauvaise santé, la pauvreté ou l'isolement social. La transition réussie vers la retraite doit être assurée par des services de counseling professionnel, de planning concernant les loisirs et les programmes résidentiels.

(d) *Les cibles des études de qualité de vie se diversifient: certaines concernent des aspects très particuliers, d'autres s'intéressent à la famille des personnes déficientes.* Parmi les cibles très particulières, nous pouvons citer la qualité de vie de personnes bénéficiant de programmes spécifiques de traitement pour des troubles métaboliques génétiques (Kurtz, Finucane, Hiland, Bottiglieri, Sherwood et Bennett, 1994), la qualité de vie de personnes traitées avec une dibenzazepine (la Clozapine, Pary; 1994) ou la qualité de vie envisagée dans une perspective rurale (Heinlein, 1994).

Une autre direction est suggérée par Chubon, Clayton et Vandergriff (1995) qui s'intéressent aux différences de qualité de vie en fonction du type d'incapacité. Ces chercheurs constatent que les scores des personnes ayant un retard mental étaient significativement plus bas que ceux des personnes présentant des lésions de la moëlle épinière, surtout aux items qui concernent le contrôle, le soutien social et le niveau d'énergie.

Dans le cadre de la tendance à la diversification, les publications récentes témoignent aussi de l'intérêt pour la qualité de vie des familles (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton, 1994) et, plus particulièrement, des mères des personnes présentant une déficience intellectuelle (Hong et Seltzer, 1995; Smith, 1996). Sur une population de 461 mères vieillissantes, ayant dispensé tout au long de leur vie des soins à leurs enfants déficients, Hong et Seltzer (1995) notent les conséquences positives, sur le bien-être psychologique, du fait d'assumer des rôles multiples.

Dans une recherche très sophistiquée au plan méthodologique, Smith (1996) constate que le bien-être psychologique diminue le fardeau subjectif que ressentent 225 mères âgées ayant assuré, à domicile, des soins à leurs enfants déficients mentaux. En même temps, Smith note que les facteurs objectifs de stress et les ressources n'étaient pas en relation avec le fardeau ressenti.

(e) *Les études de modélisation de la qualité de vie dans le champ de la déficience intellectuelle*

*progressent vers des modèles plus complets.* Le premier modèle – proposé par Borthwick-Duffy en 1986, dans sa thèse de doctorat présenté à l'Université de Californie (à Riverside) – comprenait quatre dimensions: environnement résidentiel, relations interpersonnelles, implication dans la communauté et stabilité. En 1993, Schalock fait état de cinq autres modèles et, plus récemment, Felce et Perry (1995) proposent un modèle qui intègre des indices objectifs et subjectifs et qui concerne cinq dimensions: le bien-être physique, le bien-être matériel, le bien-être social, le bien-être émotionnel, le développement et l'activité. Partant d'une analyse exhaustive des définitions de la qualité de vie, Hughes *et al.* (1995) décrivent un modèle conceptuel de la qualité de vie comprenant quinze dimensions majeures, chacune ayant plusieurs composantes: 1. bien-être psychologique et satisfaction personnelle; 2. relations sociales et interactions; 3. emploi; 4. bien-être physique et matériel; 5. auto-détermination, autonomie et choix personnel; 6. compétence personnelle, adaptation communautaire et habiletés de vie indépendante; 7. intégration à la communauté; 8. acceptation sociale, statut social et ajustement écologique; 9. développement personnel et accomplissement; 10. environnement résidentiel; 11. divertissements et loisirs; 12. normalisation; 13. indicateurs individuels et socio-démographiques; 14. responsabilité civique; 15. services de soutien reçus.

(f) *Objet de recherche, la qualité de vie a d'importantes implications pour l'intervention.* Dans le chapitre qu'ils ont élaboré pour *La déficience intellectuelle* (Ionescu, 1993), Martin-Laval et Harvey (1993) insistent sur le fait que le score global à l'Index de qualité de vie (I.Q.) "doit aider l'intervenant à améliorer graduellement les caractéristiques de l'environnement de la personne déficiente intellectuelle, ses conditions de vie, afin que, peu à peu, la qualité de vie globale de la personne s'améliore à son tour". En effet, la simple lecture des items de l'I.Q. engendre une remise en question des objectifs de programmation de l'intervention.

Cette tendance à l'utilisation de la qualité de vie dans



la planification de l'intervention apparaît souvent chez Schalock (1993b, c; 1994) qui envisage la qualité de vie dans le contexte plus large du développement de politiques et de programmes, de l'offre de services et de l'évaluation de programmes. La même tendance est clairement identifiable dans l'article de Newton, Horton, Ard, Lebaron et Sappington (1994) qui s'intéressent à l'amélioration de la vie sociale des personnes avec retard mental et chez Bertuola et Mascarin (1994) qui proposent un programme expérimental qui vise, notamment, l'amélioration de la qualité de vie. Notons, enfin, le travail de Reischl et Wordes (1994) qui décrit un programme de monitoring par des volontaires, conçu pour améliorer la qualité de vie dans les foyers de groupe.

Après la normalisation, la valorisation des rôles

sociaux, l'intégration et l'appropriation, la qualité de vie constitue un de ces *concepts locomotive*, source d'énergie et de profonds remaniements dans l'intervention et les attitudes face aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Son utilisation entraînera plus d'efficacité dans les services offerts et plus de respect pour les usagers de ces services. En nous projetant dans le futur, nous pourrions nous demander quel sera le concept qui occupera la place que détient actuellement, dans le champ de la déficience intellectuelle, la *qualité de vie*? Le congrès de cette année de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales, congrès qui aura lieu, en octobre, à Sion (en Suisse), nous offre peut-être la réponse à cette question par son thème: le partenariat!...

## RESEARCH IN THE FIELD OF THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY

Following the presentation (1) of the two types (objective and subjective) quality of life, (2) of the assessment of quality of life and (3) of the quality of life as an index of deinstitutionalization and social integration effects, the author presents six current trends in quality of life research: (a) its continuing utilization in the study of deinstitutionalization effects; (b) major interest in subjective quality of life; (c) study of older mentally retarded people quality of life; (d) diversification of research targets (i.e. interest for particular topics and for families); (e) development of comprehensive models of quality of life; (f) quality of life is not only a research target but also plays an important role in intervention.

## BIBLIOGRAPHIE

ASHMAN, A. F., SUTTIE, J. (1995) Changing existing services for older people with an intellectual disability. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 189-204.

BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982) Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.

BELLAMY, G. T., NEWTON, J. J., LEBARON, N., HARNER, R. H. (1986) Forward life style accountability in residential services for persons with mental retardation. Published manuscript. University of Oregon: Specialized training program.

BERTUOLA, M., MASCARIN, S. (1994) Il corpo come strumento di espressione integrale: Una esperienza di animazione con ritardi mentali medio-gravi. *Italian Journal of Intellectual Impairment*, 7(1), 101-116.

- BIGELOW, D. A., BRODSKY, G., STEWART, L., OBSON, M. (1982) The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In G.J. Stahler et W.R. Tash (Eds), *Innovative approaches to mental health evaluation*. New York: Academic Press.
- BOISVERT, D., OUELLET, P.-A. (1990) Désinstitutionnalisation et intégration sociale: l'expérience québécoise. In S. Ionescu (Ed.), *L'intervention en déficience mentale. Volume 2*. Bruxelles: Mardaga.
- BOISVERT, D., OUELLET, P. A. (1995) Préoccupations actuelles dans le domaine de l'étude du processus d'intégration sociale. In S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université et Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (1986) Quality of life of mentally retarded people: development of a model. Thèse de doctorat inédite. University of California.
- BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P., LALONDE-GRATON, M. (1994) *Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin Universitaire.
- BOUDREAU, P. (1990) La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1, 147-158.
- BOUDREAU, P., DÉRY, M., ROUSSEAU, J. (1995) La qualité de vie, un critère essentiel dans l'évaluation de l'intégration sociale. In S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université et Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- BRADBURN, H. M. (1969) *The structure of psychological well-being*. Chicago: Adline Publishing.
- BROWN, R. I. (1993) Quality of life issues in aging and intellectual disability. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(4), 219-227.
- CENTRE BUTTERS/INSTITUT DES ERABLES (1991) *L'I.Q.: Index de qualité de vie*. Brigham: Institut des Erables.
- CHUBON, R. A., CLAYTON, K. S., VANDERGRIFF, D. V. (1995) An exploratory study comparing the quality of life of South Carolinians with mental retardation and spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 39(2), 107-118.
- CULLEN, C., WHORISKEY, M., MACKENZIE, K., MITCHELL, W., RALFTON, K., SHREEVE, S., STANLEY, A. (1995) The effects of deinstitutionalization on adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(6), 484-494.
- DIENER, E. (1984) Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- EDGERTON, R. B., BOLLINGER, M., HERR, B. (1984) The cloak of competence: after two decades. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 345-351.
- EMERSON, E., HATTON, C. (1996) Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- FAVELL, J. E., REALON, R. E., SUTTON, K.A. (1996) Measuring and increasing the happiness of people with profound mental retardation and physical handicaps. *Behavioral Interventions*, 11(1), 47-58.
- FELCE, D., PERRY, J. (1995). Quality of life – its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- FLYNN, M. C., SALEEM, J. K. (1986) Adults who are mentally handicapped and living with their parents: satisfaction and perceptions regarding their lives and circumstances. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 379-387.
- HARVEY, M, PELLETIER, J., MARTIN-LAVAL, H. (1990) Mesure comparée de la qualité de vie dans les ressources communautaires de la région de Granby. *Comportement Humain*, 3(2-3), 85-92.
- HAWKINS, B. A., KIM, K., EKLUND, S. J. (1995) Validity and reliability of a five dimensional life satisfaction index. *Mental Retardation*, 33(5), 295-303.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSCH, J. (1985) The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS). Assessing individual's satisfaction with residence, community setting and associated services. *Applied Research on Mental Retardation*, 6, 475-490.

- HEAL, L. W., SIGELMAN, C. K. (1990) Methodological issues in measuring the quality of life of individuals with mental retardation. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: perspectives and issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- HEINLEIN, K. B. (1994) Quality of care, quality of life – a rural perspective. *Mental Retardation*, 32(5), 374-376.
- HONG, J., SELTZER, M. M. (1995) The psychological consequences of multiple roles: The nonnormative case. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(4), 386-398.
- HUGHES, C., HWANG, B., KIM, J. H., EISENMAN, L. T., KILLIAN, D. J. (1995) Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623-641.
- IONESCU, S. (Éd.) (1993) *La déficience intellectuelle. Tome 1. Approches et pratiques de l'intervention. Dépistage précoce*. Paris: Nathan Université et Ottawa: Éditions Agence d'Arc.
- IONESCU, S. (1995) *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université et Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- IONESCU, S., MAGEROTTE, G., PILON, W., SALBREUX, R. (eds.) (1995) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: UQTR et AIRHM.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., GAUTHIER, M., RIVEST, C. (1995) Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. In S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université et Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990) Évaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(1), 49-58.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., PARISI, A., CACCIAGUERRA, F., ARONADIO, G. (1995) L'intégration scolaire et ses résultats à long terme. In S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université et Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- KURTZ, M. B., FINUCANE, B., HYLAND, K., BOTTIGLIERI, T., SHERWOOD, W. G., BENNETT, M. J. (1994) Detection of metabolic disorders among selectively screened people with idiopathic mental-retardation. *Mental Retardation*, 32(5), 328-333.
- LACHAPPELLE, Y., CADIEUX, A. (1993) L'évaluation des besoins et de la qualité de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle. *Comportement Humain*, 7(2), 117-127.
- MANSELL, J. (1994) Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities*, 15(5), 371-388.
- MARTIN-LAVAL, H. (1992) Évaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 3(Numéro spécial), 139-141.
- MARTIN-LAVAL, H. M., HARVEY, M. (1993) Méthodologie d'évaluation de la qualité de vie. In S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle. Tome 1. Approches et pratiques de l'intervention. Dépistage précoce*. Paris: Nathan Université et Ottawa: Éditions Agence d'Arc.
- MATIKKA, L. M. (1996) Effects of psychological factors on the perceived quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9(2), 115-128.
- MICHAUD, D., HORTH, R., ROY, S. (1992) L'effet de la l'intégration sociale sur le comportement adaptatif et sur la diversité des activités. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 3(1), 39-48.
- NEWTON, J. S., HORNER, R. H., ARD, W. R. Jr, LEBARON, N., SAPPINGTON, G. (1994) A conceptual model for improving the social life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(6), 393-402.
- OKUN, M. A., STOCK, W. A. (1987) The construct validity of subjective well-being measures: an assesment via quantitative synthesis. *Journal of Community Psychology*, 15, 481-492.
- PARÉ, C. (1993) *L'influence du processus de désinstitutionnalisation en relation avec les comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde*. Thèse de doctorat. Québec : Université Laval.

- PARY, R. J. (1994) Clozapine in 3 individuals with mild mental-retardation and treatment refractory psychiatric disorders. *Mental Retardation*, 32(5), 323-327.
- PILON, W., ARSENAULT, R., GASCON, H. (1994) *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche. Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.
- PORTELANCE, J.-P. (1987) Index de qualité de vie: réalisations et perspectives. Rapport synthèse. Montréal: Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier.
- REISCHL, T. M., WORDES, M. (1994). Collaborative evaluation of a volunteer monitoring program to improve group homes for adults with mental retardation. *Community Mental Health Journal*, 30(1), 29-43.
- ROSEN, M., SIMON, E. W., MCKINSEY, L. (1995) Subjective measure of quality of life. *Mental Retardation*, 33(1), 31-34.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Rapport de recherche. Québec: MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- SCHALOCK, R. L. (1993a) La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- SCHALOCK, R. L. (1993b) Quality of life in the 1990's: perspectives and issues. Communication présentée au IIIe Congrès de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes Handicapées mentales. Trois-Rivières, 23-25 août.
- SCHALOCK, R. L. (1993c) Viewing quality of life in the larger context. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(4), 201-208.
- SCHALOCK, R. L. (1994) Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121-131.
- SCHALOCK, R. L. (1995) De l'intégration comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude. In S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (eds.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: UQTR et AIRHM.
- SCHALOCK, R. L., GENUNG, L. T. (1993) Placement from a community-based mental retardation program: A 15 year follow-up. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 400-407.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D. (1993) *Quality of life questionnaire manual*. Worthington (Ohio) : IDS.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., HOFFMAN, K., KARAN, O. C. (1989) Quality of life: its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25-31.
- SCHAEERENBERGER, R. C., FELSENTHAL, D. (1977) Community settings for MR persons: satisfaction and activities. *Mental Retardation*, 15, 3-7.
- SELTZER, G. B. (1981) Community residential adjustment: the relationship among environment, performance satisfaction. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 624-630.
- SIGLEMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., THOMAS, S. G., MARTIN, P. W., BUDD, E. C., BENSBERG, G. J. (1981) Issues in interviewing mentally retarded persons: an empirical study. In H. R. Bruininks, C. E. Meyers, B. B. Sigford, K. C. Lakin (Eds), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington: AAMD (monographie no.4).
- SMITH, G. C. (1996) Caregiving outcomes for older mothers of adults with retardation: A test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychology and Aging*, 11(2), 353-361.
- TREMBLAY, G., MARTIN-LAVAL, H. (1996) L'Inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 7(Numéro spécial), 62-63.
- WADSWORTH, J. S., HARPER, D. C., MCLERAN, H. E. (1995) The transition from work to retirement among adults with mental retardation. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 26(3), 42-48.

WYNGAARDEN, M. (1981) Interviewing mentally retarded persons: issues and strategies. In H. R. Bruininks, C. E. Meyers, B. B. Sigford, K. C. Lakin (Eds), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington: American Association on Mental Deficiency (monographie no.4).

YU, A. L. C., JUPP, J. J., TAYLOR. A. (1996) The discriminate validity of the Lifestyle Satisfaction Scale (LSS) for the assessment of Australian adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 3-15.

ZAUTRA, A., GOODHART, D. (1979) Quality of life: a review of the literature. *Community Mental Health*, 4, 1-10.