

LA QUALITE DE VIE: CONCEPTUALISATION, MESURE ET APPLICATION

Robert L. Schalock

Le présent article traite de la conceptualisation actuelle et de la mesure de la qualité de vie. Il aborde l'application de ce concept au développement des politiques, de l'orientation de la recherche, des principes et modèles de prestation de services. Un modèle de qualité de vie inspiré des réflexions actuelles par rapport aux facteurs culturels, à certains aspects d'expérience de la vie, aux perceptions et aux indices est suggéré.

La révolution de la qualité, qui s'infiltré présentement dans toutes les sociétés, a un effet significatif et retentissant dans le monde des affaires, de l'éducation, dans les programmes de réadaptation et dans nos propres vies. En ce qui concerne les personnes présentant des incapacités, cette révolution associée au paradigme actuel prônant la participation, le support et la responsabilisation, a eu un impact majeur sur les efforts de réadaptation, les modalités d'utilisation du personnel, sur l'assurance de qualité et sur l'évaluation des programmes (Luckasson et al., 1992; Schalock et Kiernan, 1990).

Fort probablement, l'impact le plus significatif pour les personnes présentant des incapacités s'est produit dans le domaine de la qualité de vie. La qualité de vie est devenue une question importante quant à la prestation des services et des politiques sociales dans le champ de la déficience intellectuelle (Schalock, 1990^b). Il y a au moins deux raisons majeures qui portent à nous attarder sur la qualité

de vie des personnes présentant des incapacités. Dans un premier temps, l'accent actuellement mis sur la qualité de vie doit se refléter dans l'application des programmes et des services de réadaptation, lesquels visent à rehausser le bien-être et la satisfaction de l'individu. Deuxièmement, l'objectif d'une qualité de vie améliorée des personnes présentant des incapacités peut servir de base au développement de politiques, à la planification de la réadaptation, à la prestation des services, à l'évaluation des programmes et à l'orientation de la recherche.

Le concept de qualité peut présenter un sens différent selon les coutumes, le groupe de référence ou l'époque socio-politique dans laquelle nous l'utilisons (Schalock, 1992). Pour certaines personnes, le terme de qualité prend un sens de "ce qui est bon" ou de "ce qui est souhaitable", tel qu'observé présentement dans les systèmes de qualité pratiqués dans l'industrie à la participation, à la compétence, aux besoins et à la satisfaction de la clientèle et à l'amélioration continue. Pour d'autres, le concept de qualité exprime une façon d'être telle que révélée par les efforts soutenus de conceptualiser et de mesurer la qualité de vie d'une société (Andrew et Whitley, 1976; Campbell, Converse et Rogers, 1976; Flanagan, 1982;

Robert L. Schalock, Ph. D., Département de psychologie, Hasting College and Mid-Nebraska Individual Services Hastings, Nebraska, U.S.A. L'auteur remercie M. Wilfrid Pilon pour la traduction de son texte en français.

Ramkrishna, 1989), la qualité de vie au travail (Keirman et Knutson, 1990; Walton, 1975), et la qualité de vie des personnes présentant des incapacités (Goode, 1990; Schalock, 1990*). Pour la plupart des gens, trois aspects fondamentaux définissent la qualité de vie:

- . des sentiments généraux de bien-être;
- . des possibilités à développer son potentiel;
- . des sentiments d'engagement social positif.

Cet article traite de la qualité de vie, de sa conception, de sa mesure et de son application. Plus précisément, il aborde trois aspects intimement reliés à la qualité de vie: 1) les différents modèles de qualité de vie présentement en vogue dans le domaine de la déficience intellectuelle; 2) les facteurs corrélationnels connus de la qualité de vie; et 3) une discussion portant sur l'application des principes de la qualité de vie en ce qui concerne le développement de politiques, l'orientation de la recherche, et les modèles de prestation de services et les principes sous-jacents.

MODELE DE QUALITE DE VIE

Les modèles sont élaborés pour nous aider à concevoir et à solutionner des problématiques. Récemment, un certain nombre de modèles de qualité de vie ont été suggérés dans le domaine de la déficience intellectuelle pour nous aider à conceptualiser et à mesurer la qualité de vie d'une personne. Bien que les modèles soient très différents, chacun suggère des facteurs critiques pouvant influencer ou révéler la qualité de vie perçue par un individu. Ces modèles suggérés et les facteurs qui y sont associés sont résumés dans le Tableau 1.

Comme nous pouvons le constater dans ce tableau, certains facteurs critiques énoncés sont objectifs (revenu, occupation, environnement résidentiel), certains sont subjectifs (satisfaction, perception de soi, bien-être psychologique), et d'autres sont interactionnels (soutien social, comportements

répondant aux domaines écologiques; caractéristiques personnelles associées aux exigences de l'environnement). Ces trois classes de facteurs de la qualité de vie (objectifs, subjectifs et interactionnels) corroborent l'idée que la conceptualisation et la mesure de la qualité de vie doivent s'appuyer sur une approche holistique (Dossa, 1989). Cette approche holistique a servi de base à notre travail sur la qualité de vie et sa mesure (Schalock et Hoffman, 1990; Schalock, Keith, Hoffman et Karan, 1989).

Le modèle de qualité de vie, qui a inspiré nos travaux, est représenté dans le schéma de la Figure 1. Quatre composantes dont les facteurs culturels, certains aspects d'expériences de vie, la perception et les indices de qualité de vie, sont compris dans ce modèle.

Les facteurs culturels

En sciences sociales, nous définissons les macrosystèmes comme la représentation des grandes tendances culturelles alors que les microsystèmes reflètent ces tendances mais sont reliés à de plus petites unités telles que sont l'individu, la famille, l'école ou les programmes de réadaptation. Ces microsystèmes sont le reflet de la culture en général et personnifient les valeurs, les lois et les paradigmes ou la façon de penser et d'organiser l'information de cette culture. Le concept de qualité de vie est intéressant puisqu'il incarne à la fois la notion de "macrosystème" ("la qualité de vie de mon pays") et la notion de "microsystème" ("ma propre qualité de vie"). Trois facteurs culturels influencent présentement notre conception de la qualité de vie, à savoir, les valeurs, les assises légales et les changements paradigmatiques.

Les valeurs

Les valeurs sont des principes ou des qualités qui sont intrinsèquement souhaitables ou importantes. Dans un article récent, Turnbull et Brunk (1990) soutiennent que la qualité de vie doit être enchâssée

Tableau 1

**Modèles de la qualité de vie et les facteurs mesurant
la perception de la qualité de vie de la personne**

MODELE	FACTEURS		
Bortwick-Duffy (1991)	Satisfaction Conditions de vie		
Brown, Bayer et MacFarlane (1989)	<table border="0"> <tr> <td>Facteurs objectifs: Revenu Environnement Santé Croissance et maîtrise des habiletés</td> <td>Facteurs subjectifs: Satisfaction avec la vie Bien-être psychologique Perception des besoins et des habiletés</td> </tr> </table>	Facteurs objectifs: Revenu Environnement Santé Croissance et maîtrise des habiletés	Facteurs subjectifs: Satisfaction avec la vie Bien-être psychologique Perception des besoins et des habiletés
Facteurs objectifs: Revenu Environnement Santé Croissance et maîtrise des habiletés	Facteurs subjectifs: Satisfaction avec la vie Bien-être psychologique Perception des besoins et des habiletés		
Goode (1991)	Relations interactives; Adaptation entre les exigences de l'environnement et les caractéristiques personnelles; Perception des besoins de la personne et ressources de l'environnement social.		
Halpern, Nave, Close et Nelson (1986)	Satisfaction du client Occupation Environnement résidentiel Support social / sécurité		
Parmenter (1988)	Perception personnelle de soi Les comportements de la personne en réponse aux domaines écologiques.		
Schalock, Keith et Hoffman (1990)	Autonomie Productivité Intégration à la communauté Satisfaction		

dans une politique basée sur les valeurs et que les mesures de la qualité de vie soient explicitement associées aux valeurs. Les auteurs soulignent également qu'il est naturel pour tous les membres d'une société de se préoccuper de leur qualité de vie, y compris les personnes présentant des incapacités.

"Ces rapports sont révélés dans le nouveau vocabulaire utilisé un peu comme des philosophes populaires. Ils partagent avec nous le vocabulaire, la langue qui contient des expressions telles la qualité de vie, la coopération, la camaraderie, la communauté en terme de rapports relationnels, établir des communautés, fraternité... des associations consentantes. Il existe donc un facteur de mesure de vie commun sous-jacent pour les philosophes populaires et pour ceux d'entre nous qui travaillons dans le domaine des incapacités".

Les assises légales

Durant la dernière décennie, tous les pays ont décrété des légalisations dans le but de protéger la personne présentant des incapacités contre la discrimination ou toutes autres formes de traitements injustes, ou se sont donnés des objectifs visant le rehaussement de l'autonomie, la production et l'intégration à la communauté des personnes présentant des incapacités (Kaska, Keith, Schalock et Powell, 1991; Schalock et al., 1990).

Changement paradigmatique

Dans sa forme la plus simple, un paradigme est une façon de penser, de solutionner des problématiques ou d'ordonner l'information. Récemment, nous avons été témoin d'un "changement paradigmatique" dans le domaine des incapacités qui expriment une nouvelle façon de penser pour les personnes présentant des incapacités. Elles commencent à développer des projets personnels d'avenir dans lesquels l'accent est mis sur les rapports personnels, les rôles positifs assumés dans la communauté et une prise en charge accrue de

leur vie.

Dans un volume récemment intitulé *The Structure of Scientific Revolutions*, Kuhn (1985) décrit comment l'approche ou le paradigme que nous utilisons pour solutionner une problématique quelconque reflète à la fois le "climat culturel de l'époque" (Zeitgeist) et les techniques les plus "prometteuses" pour solutionner la problématique. Il en va de même pour notre système de prestation de services fondé sur la qualité de vie et sur un nouveau paradigme qui se caractérise par:

- . des supports au lieu des programmes;
- . des personnes au lieu des places;
- . un pairage adéquat entre la personne et son environnement;
- . des services offerts et disponibles dans l'environnement naturel de la personne;
- . un contrôle exercé par la personne elle-même;
- . un vrai logement;
- . un vrai travail.

Aspects de certaines expériences de la vie

Le modèle présenté dans la Figure 1 suggère que trois aspects de l'expérience de la vie de la personne influencent sa perception de la qualité de vie. Ceux-ci sont:

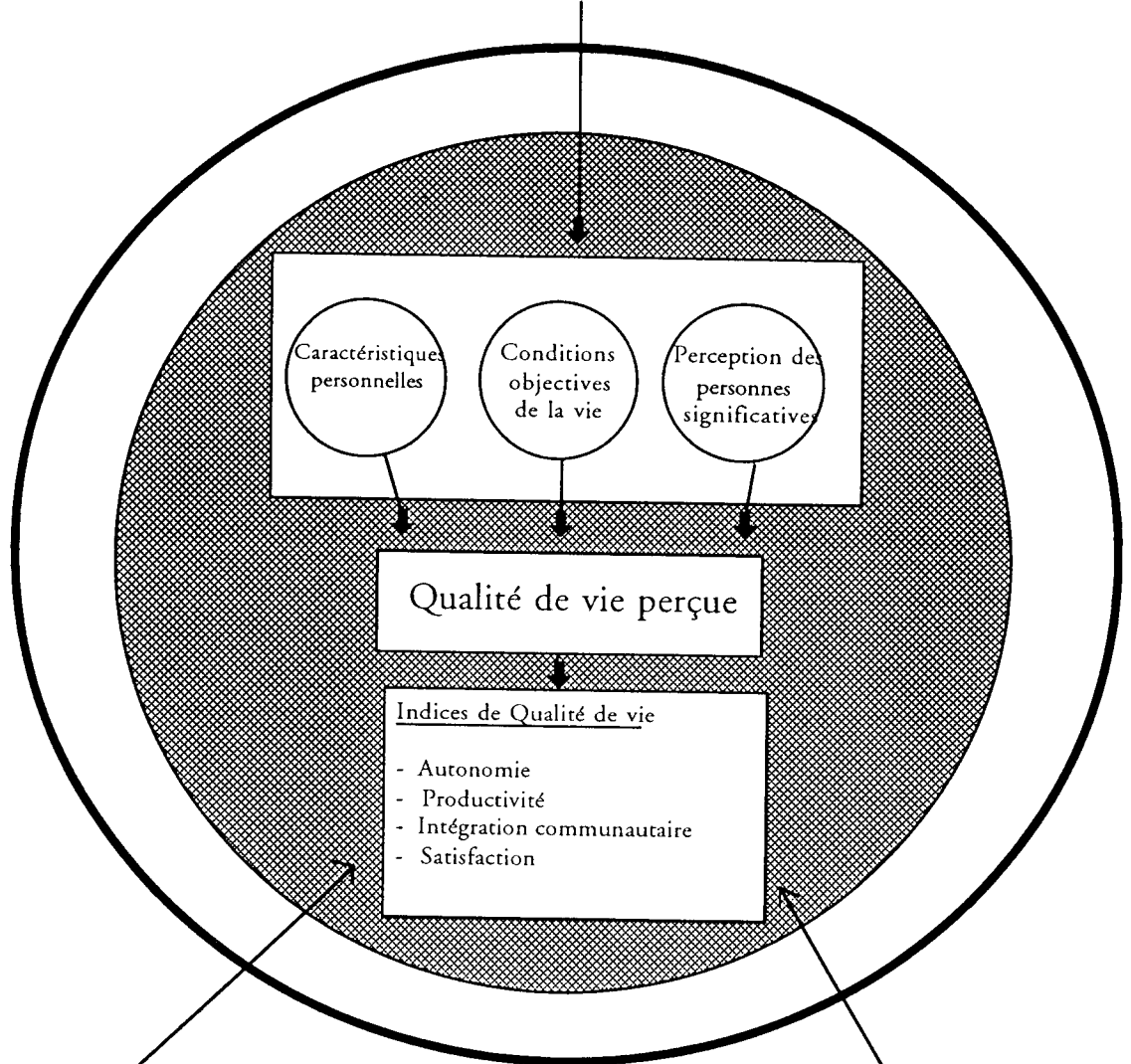
Les caractéristiques personnelles

On doit examiner les caractéristiques personnelles sous l'angle du fonctionnement intellectuel, physique, social et émotionnel (Anderson, Bush et Berry, 1986; Fruehman, Furberg et DeMets, 1985). Par exemple, le fonctionnement cognitif comprend la mémoire, les habiletés visuo-spatiales et la vérification d'hypothèses, le fonctionnement physique, l'état de santé, le bien-être, les symptômes physiques et la mobilité; le fonctionnement social, les sentiments d'appui, le réseau familial et d'amis; le fonctionnement émotionnel, l'affect, l'humeur, le sentiment de bien-être (Weiler, 1989).

Figure 1

Modèle de qualité de vie

Valeurs



Paradigme

Assises légales

Les conditions objectives de la vie

Ces conditions peuvent être considérées le mariage, la vie familiale, le voisinage, l'emploi, le logement, le niveau de vie, l'éducation, l'épargne et l'appartenance à différentes organisations (Campbell, 1981; Campbell et al., 1976).

Perceptions des personnes significatives

Ces perceptions sont transmises par l'acceptation, les encouragements et les opportunités de la part des parents, des pairs, des amis et du personnel (Goods, 1990; Schalock & Kiernan, 1990).

La qualité de vie perçue

La qualité de vie est essentiellement subjective et sa mesure ne peut être déduite exclusivement de mesures objectives des conditions de la vie. Il est généralement reconnu que les mesures subjectives et objectives de la qualité de vie ne sont pas fortement corrélées entre elles et qu'une étude valide de la conceptualisation et de la mesure de la qualité de vie requiert une recherche minutieuse à la fois des facteurs objectifs et subjectifs (Heal et Sigelman, 1990; Lehman, 1988; Milbrath, 1982). Cet aspect souligne l'importance d'une évaluation subjective des expériences de vie des personnes elles-mêmes car les croyances personnelles influent sur ce qui est jugé important sur la façon dont est perçue le monde.

Indicateurs de la qualité de vie

Nous pouvons identifier un certain nombre d'indicateurs de la qualité de vie dont les quatre présentés dans la Figure 1 pour une liste additionnelle des indices, (Schalock, 1993). Pour le but de cet exposé, quatre indices (Figure 1) reflètent la qualité de vie des personnes. Ces quatre indices sont:

- . **Satisfaction:** fait référence à l'accomplissement d'un besoin ou d'un désir, et du sentiment de bien-être et de contentement de la personne.

Plus précisément, la satisfaction a un rapport avec la vie en général, le bonheur et le plaisir, les expériences personnelles et les sentiments associés aux situations sociales et de vie en général.

- . **La compétence et la productivité:** fait référence au travail rémunéré ou à un travail qui contribue à la communauté.
- . **L'appropriation et l'autonomie:** fait référence aux possibilités accrues d'exercer un contrôle sur son environnement et aux possibilités de faire des choix pour soi-même.
- . **L'appartenance sociale et l'intégration à la communauté:** fait référence au fait que la personne participe aux mêmes activités et utilise les mêmes ressources de la communauté que les personnes ne présentant pas d'incapacités; fait également référence aux possibilités de développer et de vivre des relations et des contacts sociaux normalisants.

En résumé le modèle de la qualité de vie représenté dans la Figure 1 et discuté précédemment reflète une approche visant la conceptualisation de la qualité de vie d'une personne. Ce modèle fournit également des éléments d'évaluation de la qualité de vie. Les techniques spécifiques de mesure et les résultats sont présentés dans la prochaine partie.

La qualité de vie et les facteurs associés

L'intérêt pour la mesure de la qualité de vie des gens remonte aux travaux précurseurs de Thorndike dans les années 30. Depuis, les chercheurs en sciences sociales ont tenté d'identifier des indices objectifs et subjectifs de la qualité de vie de la personne (Campbell et al., 1976).

Les facteurs objectifs mesurant les conditions de l'environnement tels la santé, le bien-être, l'amitié, le niveau de vie, l'éducation, la sécurité publique, le logement, le voisinage et le loisir constituent des

Tableau 2

**Les corrélations significatives des composantes
d'expériences de vie dans le modèle de la qualité de vie^a**

<u>Les caractéristiques personnelles</u>	<u>Rapports significatifs^b</u>
Age Index des comportements adaptatifs Index de comportements présentant un défi Index de santé Besoin de médicaments Niveau cognitif Nombre d'incapacités	Négatif (--) Positif (+) - + - + -
<u>Les conditions objectives de la vie</u> Revenu Activités d'intégration Environnement physique Grandeur du milieu Présence sociale Caractéristiques personnelles appropriées à l'environnement Milieu de travail	+ + + - + + +
<u>Les perceptions des personnes significatives</u> Perception des progrès du client Contrôle de l'environnement par le client Attitude du personnel: satisfaction au travail Attitude du personnel: travailler auprès de la personne Implication de la famille	+ + + + +

a. Basé sur les scores globaux obtenus au questionnaire de la qualité de vie (Schalock et al., 1990). Les études comprennent Schalock et Kiernan (1990), Schalock, Lemavowicz, Conroy et Feinstein (sous presse), et Schalock, Keith Hoffman et Karan (1988). L'échantillon total est de 2660.

b. Basé sur le r significatif (.01) de Pearson. Les degrés de liberté varient entre 264 et 1336.

indices qui permettent de juger de façon claire, concise et équilibrée les conditions liées à des aspects importants de la société (Andrew et Whitley, 1976). Bien que ces indices soient excellents pour mesurer la qualité de la vie d'une collectivité, ils sont fort probablement insuffisants pour mesurer la perception de la qualité de vie de la personne ou les résultats des services de réadaptation (Campbell et al., 1976; Heal et Segilman, 1990; Schalock, 1990 *). L'approche que nous avons utilisée (Schalock et al., 1990) s'appuie sur l'hypothèse que la qualité de vie d'une personne sera plus fidèlement appréciée à partir d'indices psychologiques et sociaux représentant la perception personnelle de ses expériences de vie.

Le *Questionnaire de qualité de vie - 1990* (Schalock et al., 1990) est une échelle composée de 40 questions portant sur la perception de la qualité de la personne dans les domaines de la satisfaction, la compétence/productivité, l'appropriation/autonomie, l'appartenance sociale/intégration communautaire. Chaque domaine comprend 10 questions cotées sur une échelle Likert en trois points, où le score 3 représente une perception plus positive. Dans l'éventualité où la personne ne peut s'exprimer verbalement, la procédure proposée permet à deux individus connaissant bien la personne de répondre pour celle-ci. Une moyenne des scores est utilisée pour le calcul du score aux quatre facteurs (Epstein et al., 1989).

Depuis sa publication, le questionnaire a été utilisé dans plusieurs études, nationales et internationales (Schalock et al., 1990). Les résultats de certaines de celles-ci portant sur les rapports significatifs entre les facteurs de l'expérience de vie représentés dans le modèle de qualité de vie de la figure 1 sont résumés dans le Tableau 2.

Bien que les résultats obtenus correspondent à ce que nous nous attendions, le nombre de corrélations significatives entre les scores de qualité de vie et les conditions objectives de vie et entre les scores de qualité de vie et de la perception des personnes

significatives indique clairement l'importance que joue le rôle de la perception des gens et des environnements adaptatifs sur notre perception de la qualité de vie.

Les résultats présentés dans les Tableaux 2 et 3 indiquent que la qualité de vie mesurée est supérieure chez les gens qui présentent un haut niveau d'habiletés adaptatives, qui n'ont pas de comportement présentant un défi; qui bénéficient de revenus; qui vivent dans la communauté par opposition à la vie de groupe ségréguée; qui réalisent des choses dans des milieux intégrés; qui sont plus jeunes; qui sont appréciés par les membres du personnel qui leur sont proches; et qui apprécient leur travail et enfin ce sont aussi des personnes orientées dans des programmes professionnels. De plus, ces résultats sont compatibles avec un certain nombre de facteurs qui reflètent la qualité de vie des personnes ayant des incapacités. Les résultats les plus importants sont sans doute la stabilité et le contrôle de l'environnement, le choix et la prise de décision, l'estime de soi, les possibilités de croissance et de développement personnels, les rapports sociaux et interpersonnels, des environnements de vie, de travail et de loisirs qui sont source de satisfaction (Blunden, 1988; Borthwick-Duffy, 1991; Cameto, 1990; Keith, 1990; Schalock, 1990^b).

L'impact de ces observations ne se limite pas à la seule identification de certaines variables corrélées au modèle de la qualité de vie mais davantage à l'identification de variables "perceptuelles" et environnementales qui peuvent être modifiées pour améliorer la qualité de vie indépendamment de la définition et de la mesure de celle-ci. Par conséquent, nous voyons de plus en plus apparaître dans le domaine de la déficience intellectuelle l'utilisation de techniques voulant rehausser le concept à partir du phénomène de l'expérience de vie enrichie et c'est ce qui (Bradley et Bersani, 1990; Conroy et Feinstein, 1990) représente un autre aspect du changement paradigmatique vécu dans les services de réadaptation.

Tableau 2

**Les corrélations significatives des composantes
d'expériences de vie dans le modèle de la qualité de vie^a**

<u>Les caractéristiques personnelles</u>	<u>Rapports significatifs^b</u>
<p>Age</p> <p>Index des comportements adaptatifs</p> <p>Index de comportements présentant un défi</p> <p>Index de santé</p> <p>Besoin de médicaments</p> <p>Niveau cognitif</p> <p>Nombre d'incapacités</p>	<p>Négatif (-)</p> <p>Positif (+)</p> <p>-</p> <p>+</p> <p>-</p> <p>+</p> <p>-</p>
<p><u>Les conditions objectives de la vie</u></p> <p>Revenu</p> <p>Activités d'intégration</p> <p>Environnement physique</p> <p>Grandeur du milieu</p> <p>Présence sociale</p> <p>Caractéristiques personnelles appropriées à l'environnement</p> <p>Milieu de travail</p>	<p>+</p> <p>+</p> <p>+</p> <p>-</p> <p>+</p> <p>+</p> <p>+</p>
<p><u>Les perceptions des personnes significatives</u></p> <p>Perception des progrès du client</p> <p>Contrôle de l'environnement par le client</p> <p>Attitude du personnel: satisfaction au travail</p> <p>Attitude du personnel: travailler auprès de la personne</p> <p>Implication de la famille</p>	<p>+</p> <p>+</p> <p>+</p> <p>+</p> <p>+</p>

a. Basé sur les scores globaux obtenus au questionnaire de la qualité de vie (Schalock et al., 1990). Les études comprennent Schalock et Kiernan (1990), Schalock, Lemavowicz, Conroy et Feinstein (sous presse), et Schalock, Keith Hoffman et Karan (1988). L'échantillon total est de 2660.

b. Basé sur le r significatif (.01) de Pearson. Les degrés de liberté varient entre 264 et 1336.

Tableau 3

**Les relations significatives entre
les facteurs de la qualité de vie**

FACTEURS DE QUALITE DE VIE	RELATIONS DE LA QUALITE DE VIE
Qualité de vie: satisfaction	Attitude du personnel: travail auprès de la personne Vie communautaire versus vie de groupe Index de comportements présentant un défi Index de comportements adaptatifs Présence sociale Sexe Attitude du personnel: satisfaction au travail Index de santé Supervision résidentielle
Qualité de vie: compétence / productivité	Index de comportements adaptatifs Revenu Vie communautaire versus vie de groupe Age Index de comportements présentant un défi Emploi versus programme de jour Attitude du personnel: satisfaction au travail Attitude du personnel: travail auprès de la personne
Qualité de vie: appropriation / autonomie	Activités d'intégration Index de comportements adaptatifs Index de comportements présentant un défi Importance physique du milieu Présence sociale Age Revenu Statut du client
Qualité de vie: appartenance sociale / intégration communautaire	Index de comportements adaptatifs Activités d'intégration Index de comportements présentant un défi Attitude du personnel: travail auprès de la personne Présence sociale

APPLICATION DU CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE

L'application du concept de la qualité de vie est intimement liée aux trois courants majeurs qui influencent actuellement nos systèmes de prestation de services. Dans leur expression la plus simple, ces courants s'adressent:

- au vécu, aux apprentissages et au travail dans des milieux intégrés des personnes présentant des incapacités;
- à leur conférer le droit et le pouvoir de faire des choix et de prendre des décisions quant à leur bien-être et leur avenir;
- de tenir les prestataires de services responsables d'offrir des services orientés sur l'amélioration de l'autonomie, de leur production, de l'intégration à la communauté et de la qualité de vie.

Par contre, si ces courants doivent améliorer significativement la qualité de vie de la personne, nous devons nous engager collectivement à respecter un certain nombre de principes par rapport aux politiques, à la recherche et à la prestation de services. Le but de cette dernière partie consiste à résumer les observations sur ces éléments pour que nous puissions établir un consensus et définir un plan de travail qui permettra l'élaboration de politiques, de projets de recherche et de prestations de services axés sur la qualité de vie.

Développement de politiques

Comme le concept de qualité de vie rejoint plusieurs questions et préoccupations importantes pour les personnes présentant des incapacités, leurs familles, les professionnels et les représentants gouvernementaux qui établissent les politiques et gèrent les services, nous avons suggéré au cours de cet article que le concept de qualité de vie sert d'assise à l'élaboration d'une politique cohérente et

uniforme. Comme la qualité de vie est un concept générique, l'amélioration de la qualité de vie est la même que les personnes présentent ou non des incapacités. Une politique basée sur la qualité de vie des personnes ayant des incapacités doit s'appuyer sur les mêmes attentes sociales et poursuivre les mêmes objectifs que ceux que la société retient pour les citoyens sans incapacité. Cependant, elle doit s'appuyer sur un certain nombre de principes fondamentaux qui orienterait la définition et l'implantation de chaque aspect d'une telle politique. Six de ces principes proposés sont: (Schalock, 1990 °):

- La qualité de vie pour les personnes présentant des incapacités est composée des mêmes facteurs et relations jugées importantes pour les personnes sans incapacité.
- La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle a les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d'atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie que sont le milieu résidentiel, le milieu de travail et la communauté.
- Les facteurs liés à la qualité de vie varient au cours d'une vie.
- La qualité de vie est basée sur un ensemble de valeurs qui valorisent les forces de la personne et de sa famille.
- La qualité de vie est déterminée par des valeurs et des comportements sociaux congruents.
- La qualité de vie est un concept qui doit être l'objet d'un consensus entre plusieurs personnes ayant différents points de vue: les usagers, les familles, les tuteurs, les professionnels et les dispensateurs de services.

L'étude des variables de la qualité de vie doit occuper un rôle important dans les activités de recherche et d'évaluation. Comme dans le

développement des politiques, certains principes de qualité de vie doivent guider ces efforts. Six de ces principes seraient (Schalock, 1990^d).

- . L'étude de la qualité de vie requiert une connaissance approfondie des personnes et de leur devenir.
- . L'étude de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des incapacités ne doit pas se préoccuper de ces étiquettes qui les caractérisent.
- . L'évaluation de la qualité de vie doit être associée à des valeurs et à des indicateurs valables pour l'ensemble des citoyens de toute culture.
- . L'évaluation de la qualité de vie requiert diverses méthodologies.
- . Les évaluations doivent être souples, sans préjugés et doivent valoriser le développement des compétences des familles.
- . L'utilisation des données de la recherche sur la qualité de vie doit orienter le développement des ressources et du support à l'intention des personnes présentant des incapacités et de leurs familles.

La question de la mesure de la qualité de vie est essentielle autant actuellement que dans le futur. Dans cette perspective, nous croyons qu'il y a au moins cinq tâches importantes qui doivent être abordées. Dans un premier temps, on doit définir une classification des domaines d'application de la qualité de vie pour au moins trois groupes d'âges (âge scolaire, âge adulte et personnes âgées) ce qui permettrait de faire ressortir des caractéristiques de vie décrivant mieux la qualité de vie. Une approche inductive devrait être utilisée avec les personnes présentant des incapacités à qui nous leur demanderions quels sont les facteurs importants pour eux et ainsi obtenir leur impression subjective de la qualité de vie. En deuxième lieu, on doit

définir de façon opératoire les caractéristiques de la vie de la personne (à partir des étapes précédentes) qui traduisent le mieux leur qualité de vie subjective, et ensuite développer des instruments de mesure comprenant des indices objectifs généraux, des indices de satisfaction du type subjectif et le non verbal. En troisième lieu, déterminer l'importance donnée à chacun des champs d'application de la qualité de vie par les différentes personnes. Quatrièmement, évaluer le degré de la qualité de vie de chaque individu dans chacun des champs d'application. Cinquièmement répondre aux questions importantes de la recherche telles qu'établir les corrélations entre les mesures objectives et subjectives; évaluer les interventions contribuant aux scores de la qualité de vie objectifs et subjectifs; déterminer si l'amélioration dans un champ d'application, améliore aussi dans un autre; et déterminer si le modèle de la qualité de vie s'appliquant aux personnes présentant des incapacités s'applique aussi à d'autres populations.

Les principes de prestations de services

Comme dans la discussion précédente des politiques et des champs d'application de recherche, les prestations de services doivent aussi s'appuyer sur un certain nombre de principes fondamentaux. Six de ces principes pourraient être:

- . La qualité de vie est mise en valeur par une réponse satisfaisante aux besoins de base et une prise en charge des responsabilités dans les milieux de vie réguliers.
- . La qualité de vie est mise en valeur en donnant aux personnes présentant des incapacités et leurs familles les opportunités de participer aux décisions qui les concernent.
- . La qualité de vie d'une personne donnée est intrinsèquement associée à la qualité de vie des personnes dans son environnement.
- . La qualité de vie est mise en valeur par l'acceptation et une intégration globale des

personnes présentant des incapacités et de leurs familles dans leurs propres communautés.

qualité de vie de toute autre personne dans un même environnement.

- La qualité de vie comprend à la fois des composantes objectives et subjectives, mais ce sont les éléments subjectifs qui déterminent essentiellement la Qualité de vie vécue par l'individu.
- Les variables de la qualité de vie doivent occuper un rôle éminent dans les programmes d'évaluation globaux.

- Développer et implanter le processus de projets personnalisés basés sur la qualité de vie et reconnaître le choix de l'utilisateur.
- Soutenir et mettre en valeur les relations familiales et autres pouvant avoir une influence sur la vie des personnes.
- Mettre en valeur les habiletés des consommateurs et des familles à prendre des décisions en ce qui concerne leur vie et les services qui les touchent.

Les modèles de prestations de services

L'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant des incapacités ne pourra être atteinte sans remettre en question une réorientation des valeurs du système actuel de prestations de services. Cependant, les suggestions suivantes sur la prestation de services, bien qu'elles ne soient pas définitives, doivent être prises en considération:

- Développer et implanter des programmes communautaires pour augmenter les réseaux entre les personnes présentant des incapacités et des personnes sans incapacité et augmenter la conscience communautaire sur les facteurs physiques et sociaux de l'environnement ayant un impact sur la qualité de vie de toutes les personnes.
- Accentuer l'importance de la qualité de vie dans les programmes d'évaluation en général.

- Modifier le rationnel actuel du système de prestation de services de la préparation à la vie adulte normal, à celui de support de vie adulte normal.
- Mettre au point le développement, les modalités de contrôle et les efforts sur les bénéficiaires du style de vie et des résultats des services reçus.
- Modifier la priorité de prises de décisions de placement dans la programmation par les variables de choix personnels aux situations de vie, le rapprochement des familles, la présence d'amis dans le voisinage et le changement des exigences à l'emploi.
- Se concentrer à être "intégré" et "dans" la communauté.
- Développer des programmes de formation et d'enrichissement du personnel lorsque nécessaire pour reconnaître que la qualité de vie de toutes personnes est intimement reliée à la

En conclusion, plusieurs personnes parmi celles qui présentent des incapacités expriment des façons nouvelles de penser. Elles commencent à penser à des projets d'avenir tout en tenant compte des relations personnelles, des rôles positifs à assumer dans la communauté et une plus grande prise en charge de leur vie. Il y a aussi celles qui pensent que nous avons créé une "communauté en crise" et "des îlots de personnes présentant des incapacités" plutôt que des opportunités réelles de participation et d'intégration (Smull et Danekey, 1993). Le concept de qualité de vie n'a jamais été aussi important au domaine de l'incapacité qu'il est aujourd'hui.

Je crois fermement que les idées et les données présentées dans ce travail ne sont pas une garantie de la qualité de vie pour les personnes présentant

des incapacités, mais plutôt une façon de conceptualiser la qualité de vie comme une méthode d'évaluation des expériences de vie. Dans cette perspective, j'ose espérer que les données

présentées seront utilisées pour stimuler le développement de modèles de prestations et d'évaluation des services.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON, J. P., BUSH, J. W., BERRY, C. C. (1988) Internal consistency analysis: A method for studying the accuracy of function assessment for health outcome and quality of life evaluation. *Jr. Clin. Epidemiology*, 41(2), 127-137.
- ANDREWS, F. R., WHITNEY, S. B. (1976) *Social indicators of well-being. Americans' perceptions of life quality*. New York: Plenum Press.
- BLUNDEN, R. (1988) Program features of quality services. In: M. P. Janicki, M. M. Krauss, M. Seltzer (Eds.). *Community residences for persons with developmental disabilities: Here to stay*, 117-122. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publ. Col..
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (1990) Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 177-189. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 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.
- BRADLEY, V. J., BERSANI, H. A. (1990) *Quality assurance for developmental disabilities: It's everybody's business*. Batimore: Paul H. Brookes Publishing Corp..
- BROWN, R. I., BAYER, M., MARCFARLANE, C. (1989) *Rehabilitation programs: Performance and Quality of Life of adults with developmental handicaps*. Toronto: Lugus Productions.
- CAMETO, R. (1990) *Quality of life: Its conceptualization and use as a tool for social policy*. Unpublished Doctoral Dissertation. Berkeley, CA: San Francisco State University and the University of California.
- CAMPBELL, A. (1981) *The sense of well being in America*. New York: McGraw Hill.
- CAMPBELL, A., CONVERSE, P. E., RODGERS, W. L. (1976) *The quality of American life*. New York: Sage.
- CONROY, J. W., FEINSTEIN, C. S. (1990) Measuring quality of life: Where have we been, where are we going? In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspective and issues*, 227-234. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- DOSSA, P. A. (1989) Quality of life: Individualism or holism? A critical review of the literature. *International Journal of Rehabilitation Research*, 12(2), 121-136.
- EPSTEIN, A. M., HALL, J. A., TOGNETTI, J., SON, L. H., CONANT, L. Jr. (1989) Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients health status and satisfaction with medical care? *Medical Care*, 24(3), 591-598.
- FLANAGAN, J. C. (1982) Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
- FRIEDMAN, L. M., FURHERG, C. D., DEMETS, D. C. (1985) *Fundamentals of clinical trials*, 2nd edition. MA: Littleton PSG Publ..
- GOODE, D. A. (1990) Thinking about and discussing quality of life. In: R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 41-57. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- HALPERN, A. S., NAVE, G., CLOSE, D. W., NELSON, D. J. (1986) An empirical analysis of the dimensions of community adjustment for adults with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 12, 147-157.
- KEITH, K. D. (1990) Quality of life: Issues in community integration. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 93-100. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- KIERNAN, W. E., KNUTSON, K. (1990) Quality of work life: In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 101-114. Baltimore: Paul H. Brookes Publ. Co..
- KUHN, R. A. (1971) *The structure of scientific revolutions*, 2nd edition. Chicago: The University of Chicago Press.
- LEHMAN, A. F. (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S. A., SCHALOCK, R. L., SNELLE, M. E., SPITALNICK, D. M., STARK, J. A. (1993) *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- MILBRATH, L. W. (1982) A conceptualization and research strategy for the study of ecological aspects of quality of life. *Social Indicators Research*, 10, 133- 157.
- PARMENTER, T. R. (1988) An analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities. In: R. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people*. London: Croom Helm.
- RAMKRISHNA, M. (1989) *Quality of life: Valuation in social research*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc..
- SCHALOCK, R. L. (1990a) Attempts to conceptualize and measure quality of life. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 141-148. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- SCHALOCK, R. L. (Ed.), (1990b) *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. (1990c) Where do we go from here? In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 235-240. Washington, DC: The American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. (1992) *The quality revolution and its impact on quality assurance and program evaluation*. Paper presented at the 116th Annual Convention, American Association on Mental Retardation. New Orleans, Louisiana, May 27.
- SCHALOCK, R. L. (1993) Quality of life and quality assurance in rehabilitation programs. In: R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications*.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., HOFFMAN, K. (1990) *1990 Quality of life questionnaire: Standardization manual*. Hastings, NE: Mid-Nebraska Individual Services.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., HOFFMAN, K., KARAN, O. C. (1989) Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31.
- SCHALOCK, R. L., KIERNAN, W. E. (1990) *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer-Verlag.
- SCHALOCK, R. L., LEMANOWICZ, J. A., CONROY, J. W., FEINSTEIN, C. S. (In press). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *American Journal of Mental Retardation*.
- SMULL, M. W., DANEHEY, A. J. (1993) The challenges of the 90's: Increasing quality while reducing costs. In: V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh, B. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publ. Co..
- TURNBALL, H. R. III, BRUNK, G. L. (1990) Quality of life and public philosophy. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues*, 193-210. Washington, DC: The American Association on Mental Retardation.
- WALTON, R. D. (1975) Quality of work life: What is it? *Sloan Management Review*, 15(1), 11-21.
- WEILER, P. G. (1989) Assessing the impact of antihypertensive therapy on quality of life in the elderly. *Clinics in Geriatric Medicine*, 5(4), 702-715.