

# Le concept de "Qualité de la vie" en politique sociale : Constats et implications pour des personnes avec un handicap mental<sup>1</sup>

David A. GOODE <sup>2</sup>

*Dans l'article qui suit, nous allons essayer d'explorer la notion de qualité de la vie en politique sociale pour les personnes avec un handicap. Ce concept est appliqué aux États Unis et dans d'autres pays depuis une dizaine d'années. Autant dire qu'on est seulement aux premiers pas de sa mise en œuvre.*

*Nous allons d'abord chercher une définition du concept, puis nous le placerons brièvement dans le contexte actuel de la politique sociale aux États Unis pour exprimer ensuite quelques critiques avant d'envisager une application à plus grande échelle.*

*«En fait, la qualité de la vie,  
c'est simple. Ce que nous voulons  
savoir, c'est si les personnes avec un  
handicap vivent comme elles ont envie  
de vivre et sinon, comment nous  
pouvons y remédier.»*

Éd. V. Roberts,  
président de l'Institut mondial du handicap.

**A** PRES 25 ans de pratique comme chercheur en sciences sociales, j'en arrive à la conclusion que plus les définitions sont claires et précises plus elles donnent lieu à de nouvelles définitions et qu'on aboutit invariablement à une prolifération de définitions. Tout se passe comme si une dialectique entre la clarté et la confusion était nécessaire au fonctionnement des sciences sociales. Et pourtant il faut préciser de quoi on parle.

## **Une définition de la politique sociale**

Un des analystes de politique sociale parmi les plus connus dans notre pays, Alfred Kahn, en donne la définition suivante :

*«Qu'entendons-nous par politique ? Pour le planificateur, la politique est un "plan pré-établi", un "guide" pour l'avenir ou encore "une ligne de conduite pour prendre les décisions individuelles". C'est le corpus explicite ou implicite des principes qui sous-entendent des programmes particuliers. On peut dire de la "politique sociale" qu'elle est le dénominateur commun ou l'ensemble des règles qui régissent l'aide sociale ou les programmes de service social.»*

Une telle définition permet d'exprimer la recherche de la "qualité de la vie" dans son sens le plus large. Elle laisse à penser que la politique sociale est l'activité vivante et créatrice des planificateurs. Or, on "fait" de la politique sociale

1 Extrait d'une communication faite en Mai 1992 à la Nouvelle Orléans pour la réunion annuelle de l'Association américaine du handicap mental.\*

2 Associate Professor of Sociology, Coordinator, Program in Developmental Disabilities, PSA Department, College de Staten Island USA.

de cette manière explicite mais aussi d'une manière implicite, informelle, au niveau de toutes les institutions.

L'institut national de la recherche sur le handicap et la réadaptation a recensé une centaine de documents mentionnant la qualité de la vie, desquels il ressort quatre types de définitions de ce concept :

- une définition implicite : l'idée que la normalisation implique une meilleure qualité de la vie
- une définition opérationnelle visant à créer une méthodologie
- une définition rationnelle en fonction des valeurs et des croyances de leurs auteurs
- une définition sans intentions reflétant des valeurs et des croyances non exprimées.

### **Une définition provisoire du concept de qualité de la vie**

On pourrait retenir la définition suivante :

*«Le principe de qualité de la vie en politique sociale consiste à utiliser le concept de qualité de la vie (sentiment général de bien-être, possibilité d'épanouissement et d'insertion sociale) comme ligne directrice, dénominateur commun et principe de base pour les décisions à prendre en matière de services d'accueil et d'accompagnement de personnes avec un handicap.»*

Cette définition exclut d'autres usages qui sont faits du principe de qualité de la vie, comme par exemple pour justifier que l'on donne ou refuse des soins à un nouveau-né avec un handicap.

Par ailleurs la notion de "sentiment de bien-être" est fort contestée par les personnes handicapées elles-mêmes (Finlande, Suède, Danemark). Elles préféreraient que l'on parle de "mieux-être". Ce concept de bien-être que l'on retrouve dans bien des définitions devrait être examiné de plus près.

### **Le contexte de politique sociale aux États Unis**

Il est généralement admis qu'il ne faut pas dissocier la notion de qualité de la vie pour les personnes avec un handicap de la qualité de la vie de l'ensemble des citoyens.

Kahn (1979) a montré que la politique sociale des États Unis au XX<sup>e</sup> siècle était issue et en réaction à celle du XIX<sup>e</sup> siècle.

*«Comme l'aide donnée portait en elle-même sa justification et sa récompense il n'y avait pas lieu de rendre des comptes... On pensait alors que les pauvres et les déviants l'étaient en raison d'une faute morale ou d'une infériorité ; c'est pourquoi tous les soins étaient prodigués dans des institutions afin de pouvoir contrôler le bénéficiaire, sans jamais penser à contrôler le fonctionnement.»*

Les changements progressifs survenus en matière de politique sociale ont amené à considérer les bénéficiaires des soins comme des citoyens ordinaires. On a de ce fait décentralisé les services afin de les rapprocher des besoins individuels.

Il n'y a qu'une grande exception à ce principe, c'est le service d'aide sociale qui est un échec total et que beaucoup d'États sont en train de réviser radicalement.

Selon Kahn les causes de ces changements sont les suivantes :

- 1) Les services sociaux concernent une population de plus en plus nombreuse.
- 2) Les pauvres et les handicapés sont davantage visibles dans la société.
- 3) Le système d'aide sociale et de formation professionnelle a totalement échoué dans la lutte contre la pauvreté.
- 4) L'accroissement des services gérés par des professionnels avec un coût élevé qu'il faut absolument baisser obligeant à abandonner le professionnalisme.
- 5) Les services doivent répondre à des différences ethniques et culturelles et donc être décentralisés.

LE CONCEPT DE QUALITÉ DE LA VIE EN POLITIQUE SOCIALE

6) Les voix des consommateurs pèsent de plus en plus lourd en politique.

Il n'est pas surprenant que les personnes avec un handicap mental, que nous voudrions désigner à présent comme des "personnes ayant des difficultés de développement", constituent le dernier groupe à se libérer de l'optique du 19<sup>e</sup> siècle. La période de *darwinisme social* qui a abouti dans le monde entier à des meurtres charitables de nouveau-nés avec un handicap mental et qui est la cause du regard négatif porté sur ces personnes, pèse encore très lourd, même si les parents ont commencé à réagir après la 2<sup>e</sup> Guerre Mondiale. Le mouvement de désinstitutionnalisation a également commencé à cette même époque.

En 1990 on peut dire que ces personnes sont entrées dans une ère nouvelle : *l'ère de l'appartenance à la communauté*.

*Le principe de base de la politique sociale est aujourd'hui que ces personnes ont droit aux mêmes protections, avantages, droits, responsabilités et choix que les autres membres de la société.*

Mais il faut se méfier des abstractions et derrière des valeurs morales que personne ne songerait à nier se cachent bien des différences. Ainsi lorsqu'on dit qu'un système doit être basé sur la communauté certains pensent que les institutions sont une communauté tandis que d'autres pensent qu'il faut exclure du système toute forme de service financé par l'État.

On constate que l'émergence de la notion de qualité de la vie correspond à l'évolution générale de la politique sociale. Et il y aura encore des changements d'importance aux États Unis. On ira ainsi, comme le disent Naisbett & Aburdene (1990) d'un mouvement allant du gouvernement central vers la prise de pouvoir des individus :

- de l'habitat collectif vers la propriété privée
- d'un service de santé national vers des services privés
- de règlements fixés par le gouvernement vers les mécanismes de marché

— de l'assistanat vers l'emploi

— du collectivisme à l'individualisme.

Il faudra encore tenir compte d'autres facteurs tels que le développement des organisations d'auto-défense, l'amélioration des techniques de réadaptation, le glissement vers une économie de services, la croissance du second marché, les problèmes de logement urbain, l'importance toute relative accordée au handicap et à l'éducation spéciale, la baisse générale du pouvoir d'achat des classes moyennes et la retraite de la classe d'âge du baby boom.

***Que peut représenter une politique axée sur la qualité de la vie pour les personnes avec un handicap mental ?***

On a cherché à évaluer la qualité de la vie afin de prévoir les services en conséquence, ce qui n'a pas été sans poser de graves problèmes de méthodologie.

***L'expérience de la qualité de la vie est essentiellement subjective et toutes les évaluations devraient être individuelles.***

Il est de ce fait très délicat de procéder à une analyse scientifique du concept de qualité de la vie, selon Stensman (1985). Les attentes sont différentes selon les personnes, l'humeur du jour peut influencer les réponses à une enquête ainsi que d'ailleurs la manière dont les questions sont posées. Le danger de manipulation des réponses en fonction des résultats recherchés est très grand.

L'évaluation de la qualité de la vie d'une personne est toujours compliquée. Lorsqu'il s'agit d'une personne dont l'expérience est limitée ou qui a vécu des choses difficiles et qui, en outre, a des difficultés de compréhension et de langage, cela devient encore plus compliqué ce qui peut faire craindre qu'on ne tienne pas compte de l'expérience de ces personnes.

**La qualité de la vie  
est un concept multidimensionnel  
nécessitant une évaluation globale.**

A côté d'un aspect subjectif incontestable, il existe aussi des aspects objectifs et relationnels qu'il faut évaluer au moyen de diverses méthodes. Cette manière de voir la qualité de la vie semblerait contredire la position des "subjectivistes" et cette double approche est un des problèmes de la planification et l'évaluation des services qui utilisent le concept de qualité de la vie.

Le Comité pour la Promotion de la Santé (1991 : p 18) considère que l'évaluation de la qualité de la vie devrait être faite par une commission disposant de nombreuses informations. Cette proposition rejoint la pratique actuelle des équipes multidisciplinaires.

**La tyrannie de la qualité**

Le risque est grand qu'avec cette double approche, à savoir l'expérience individuelle subjective et l'aspect multidisciplinaire de la recherche, on aboutisse à une double image de la personne avec un handicap mental. On risque surtout de perdre de vue l'expérience subjective de la personne. Au Danemark, on nous a fait remarquer que lors de la mise en œuvre du principe de normalisation, il s'était imposé une sorte d'orthodoxie de la normalité comportant le risque de conclure que ce qui était "normal" était forcément "bien". Ce même danger existe avec le concept de qualité de la vie et il se pourrait bien qu'on impose une approche globale de la qualité de la vie que les individus ne partagent pas forcément.

La question qui se pose à nous actuellement est donc la suivante :

***Comment peut-on allier la subjectivité du concept de qualité de la vie, tel qu'il est vécu par les individus, et l'aspect multidimensionnel visé par les chercheurs en sciences sociales afin de faire des propositions concrètes aux personnes avec un handicap et à leur famille ?***

Pour protéger les personnes avec un handicap mental des tyrannies ainsi dénoncées, il faut absolument sortir des notions de bien et de mal. Dans tous les systèmes d'évaluation c'est finalement l'opinion de l'individu qui doit prévaloir, quelle qu'elle soit et quel que soit son mode d'expression.

On doit préconiser aussi que les approches globales nécessaires se pratiquent au premier niveau de regroupement social (quartier, service). Les personnels qui accompagnent les personnes avec un handicap dans leur démarche d'évaluation doivent se considérer comme "le gardien et l'ami de leur frère" plutôt que comme son "juge".

Les politiques sociales peuvent être implicites ou explicites, ou comme l'écrit Wolfensberger, manifestes ou latentes. Wolfensberger et Kahn ont une approche de la politique sociale qui s'approche de ce que disait Karl Marx lorsqu'il dénonçait les fonctions "mystificatrices" de l'idéologie dominante, entraînant une fausse représentation de la réalité. Pour Wolfensberger et McNight c'est exactement ce qui se passe en matière de politique sociale qui donne une mauvaise représentation des pratiques et des conditions de vie des personnes.

Wolfensberger souligne cet aspect en prenant l'exemple de la désinstitutionnalisation :

*«Ainsi ce qui consiste à "promouvoir impitoyablement" des personnes sans soutien vers des ghettos de pauvreté, la violence de la rue, vers d'autres institutions comme l'hôpital, dans un environnement hostile, violent et antisocial, pour finir par la prison, a été considéré comme un programme positif. Un tel système met en évidence les intentions réelles de la société, à savoir le rejet, l'exclusion, la punition, voire la mort des personnes avec un handicap, mais le tout sous un camouflage distingué et donc acceptable» (1989).*

*«Nous inventons à présent un nouveau systè-*

**LE CONCEPT DE QUALITÉ DE LA VIE EN POLITIQUE SOCIALE**

*me pour ces personnes, avec des services gérés par des professionnels. Ce système est connu sous la dénomination de "système global, multidisciplinaire, coordonné et comprenant tous les services". C'est en réalité une institutionnalisation sans les murs, une manière de rendre ces personnes totalement dépendantes des services.»*

Wolfensberger et McNight insistent sur le fait qu'en réalité c'est l'économie qui dirige les services sociaux, notamment la nécessité de conserver une clientèle pour un énorme réseau d'emplois de professionnels. C'est en ce sens qu'ils parlent de mystification.

A la lumière de ce qui vient d'être dit, il faut se poser une nouvelle question par rapport au concept de qualité de la vie :

***Comment pouvons-nous éviter, ou limiter l'utilisation de ce concept pour produire/argumenter des pratiques qui sont en fait contradictoires avec ses objectifs explicites ?***

**Contrôle de l'application du concept de qualité de la vie.**

Personne ne conteste l'idée que les objectifs fixés doivent tenir compte des choix des personnes avec un handicap mental. Par contre on ne sait pas encore très bien comment prévoir la participation des personnes concernées à l'élaboration et à l'évaluation des programmes individuels. Pourront-elles avoir une responsabilité et dans quelle mesure cette responsabilité n'est-elle pas incompatible avec celle des pouvoirs administratifs ?

En d'autres termes :

***Quel équilibre peut-on trouver entre le formalisme, la hiérarchie, la centralisation, le service important permettant de réaliser des économies d'échelle d'une part et la flexibilité, l'aspect informel et expérimental, l'indépendance nécessaire pour favoriser la participation de la communauté, d'autre part.***

Kramer (1969) nous rappelle que d'une manière ou d'une autre, il y aura des coûts pour la société. Pour lui, le choix est entre une communauté compétente et un bon programme. "Participation" et "organisation" sont pour lui des notions antinomiques qui assurent la dynamique d'un service social et la recherche d'un bon équilibre entre une communauté efficace et un bon programme.

Pourtant, avec plus de 5 000 associations représentatives aux États Unis et au Canada, force est de constater une tendance croissante à l'auto-gestion et qui ira en s'accroissant quelle que soit la conjoncture économique. Mais il faut éviter d'en arriver à un système anarchique qui risquerait de générer un retour de balancier vers le centralisme.

Pour éviter cet écueil, il faudra impérativement répondre à deux questions :

- 1) Quel lien y a-t-il entre les prérogatives des administrations, des professionnels et celles des usagers des services ?
- 2) Comment ceux qui sont légalement responsables peuvent-ils répondre au désir de représentation des groupes qui bénéficient des différents services ?

Le maître-mot pourrait bien être : participation.

**La qualité de la vie: l'importance des individus et des communautés**

Tous les chercheurs s'accordent pour dire qu'un programme de qualité de la vie doit être à la fois individuel et social, c'est à dire respecter les interdépendances et inclure la famille, l'environnement du travail, la vie sociale.

Les auteurs parlent de recommunautarisation dans une approche d'interdépendance. Ils y voient un moyen de renforcer les réseaux d'aide aux personnes et les communautés de personnes avec un handicap.

Le fait est que, s'il est important de mettre

l'accent sur les services individualisés et sur le choix des personnes lorsqu'on s'adresse à une population qui a été ignorée pendant si longtemps, il y a aussi des risques à donner ainsi du pouvoir aux individus. Ces risques sont décrits par Turnbull (1990) et par McNight (1987). Leur argumentation dénonce les risques de manipulation et de totalitarisme inhérents à un programme basé sur l'individu face à un État en quête de consensus de l'addition d'individus. L'absence de groupes secondaires pour assurer l'équilibre du système constitue un danger pour les citoyens. Afin de garantir un fonctionnement aussi démocratique que possible les groupes doivent jouer leur rôle et c'est ce qui manque le plus actuellement aux États Unis. C'est pourquoi les politiques de recherche de qualité de la vie doivent s'appuyer à la fois sur les individus et sur les groupes ou les communautés dans lesquelles ils vivent.

### ***Les applications pratiques du concept de qualité de la vie dans les services***

On entend ici par services les programmes liés aux personnes tels que les programmes d'accompagnement et d'aide directe : logement, aides individuelles, emploi, formation professionnelle, loisirs.

Il faudrait s'interroger par ailleurs sur les applications du concept de qualité de la vie dans les services financiers et juridiques chargés de la planification de la politique sociale, mais ce n'est pas notre propos dans cet article.

Mon expérience est celle d'un travail fait avec des services pour développer la qualité de la vie et porter un regard critique sur leur travail. Le processus est fort simple. Après avoir obtenu l'accord du conseil d'administration responsable de l'établissement, j'envoie un questionnaire sur la qualité de la vie des personnes avec un handicap et je demande qu'il soit distribué au personnel pour étude. J'accompagne cet envoi d'une demande très précise : prenez le temps de lire le

texte ; pensez à une ou deux personnes à qui vous apportez votre aide et demandez-vous quelle est la qualité de leur vie ; pensez aux centres et aux foyers dans lesquels vous travaillez et imaginez quels changements on pourrait y faire pour améliorer la qualité de la vie. Puis je vais dans cet établissement pour organiser une formation d'un ou deux jours. L'objectif de cette formation du personnel est de trouver et de définir un ou deux problèmes de qualité de la vie des usagers et des personnes qui sont dans l'établissement en général. Si le temps le permet, ces items sont ensuite regroupés en catégories et hiérarchisés selon leur importance et selon leur faisabilité. Puis je travaille avec l'établissement pour mettre ce plan en pratique. Cela implique la création d'un comité dans lequel les usagers auront leur place. Un des points forts de cette approche est que l'on implique directement le personnel dans la solution des problèmes de qualité de la vie. En faisant des comités dans lesquels le personnel fait un travail en commun avec les usagers on crée déjà le climat d'organisation démocratique nécessaire à une gestion participative.

D'autres ont utilisé les programmes de recherche de qualité de la vie pour des personnes avec un handicap mental essentiellement pour les aider à exprimer leurs conceptions de la vie. C'est ce qu'a fait le groupe LEV au Danemark, sur la base d'évaluations faites à partir de photos et de vidéos sur lesquelles les personnes ont été invitées à donner leur point de vue. D'autres ont utilisé le système Métaplan pour faciliter l'expression des personnes avec un handicap mental qui font alors une liste, au moyen d'images ou de textes courts, de ce qui leur plaît et de ce qui ne leur plaît pas dans leur vie. Aux États Unis, nous avons beaucoup utilisé le système des études de cas pour apprendre à mieux connaître et comprendre les aspirations des personnes avec un handicap mental.

***Le concept de qualité de la vie pour des personnes qui ont un important handicap de communication ou une grave déficience cognitive***

Le concept de qualité de la vie est très difficile à mettre en œuvre lorsque les personnes ont un niveau cognitif particulièrement faible ou sont privées de moyens d'expression. Le problème est purement technique lorsqu'il s'agit de personnes dont le fonctionnement cognitif est intact mais qui ont des difficultés d'expression. Mais lorsqu'il s'agit de personnes avec un handicap mental profond, il est beaucoup plus difficile de leur faire comprendre de quoi il s'agit et de les aider à évaluer leur qualité de la vie.

Deux approches ont été proposées : l'une comporte l'emploi de méthodes quantitatives par l'observation ou le film, l'autre consiste à avoir recours à un représentant de la personne.

Il est néanmoins très important que les personnes avec un handicap mental profond soient physiquement présentes dans les comités d'application des programmes de qualité de la vie, ne serait-ce que pour nous rappeler constamment

qu'elles font partie du groupe et qu'elles sont également concernées par ces programmes.

***Conclusion***

Tout de qui a été dit plus haut n'est qu'une première approche de la notion de qualité de la vie après plusieurs années de recherches. Il se pourrait qu'à l'avenir le concept de qualité de la vie soit défini avec plus de précision et soit employé par l'administration à des fins de planification et d'évaluation. Mais ces efforts de rationalisation ne doivent jamais nous faire oublier l'essentiel : pour le concept de qualité de la vie, on peut reprendre ce que Bank-Mikkelsen disait de la normalisation :

***«Vous la trouverez dans votre cœur, pas dans les livres.»***

Texte traduit de l'anglais

Les idées développées dans l'extrait ci-dessus méritent d'être approfondies. Le lecteur pourra se procurer la version complète du texte auprès de l'auteur, à l'adresse suivante :  
PSA Dpt/Collège of Staten Island  
2800 Victory Boulevard - 4S236  
Staten Island - NY 10314 - U.S.A.