

.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Henri Martin-Laval

"L'arithmétique est une mécanique qui donne la colique à tous les catholiques et mal aux dents à tous les protestants!"

Cette comptine de notre enfance surprendra sans doute les lecteurs d'une revue aussi sérieuse, mais elle exprime bien le malaise conceptuel dans lequel se situe l'évaluation de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles. En effet, en face de la définition de ce concept de qualité de vie, la difficulté première en est une d'arithmétique, puisqu'il s'agit de quantifier une qualité, exercice qui semble d'emblée voué à l'échec.

D'autre part, cependant, une telle évaluation, une telle quantification apparaissent incontournables, lorsqu'on se réfère, en particulier, à la déclaration de Landesman (1986) qui affirme: "Un des buts indéniables des services aux personnes affectées d'une déficience intellectuelle est l'amélioration de leur qualité de vie." Or pour améliorer quelque

chose, il est fort utile de commencer par la mesurer! Difficulté, donc, mais également nécessité, nécessité d'évaluer, et, conséquemment, d'opérationnaliser le concept.

Et si, justement, il n'existe pas de définition opérationnelle universellement acceptée de ce qu'est la qualité de vie (Baker et Intagliata, 1982), c'est parce qu'il existe pratiquement autant de définitions que de chercheurs qui s'intéressent à la question. Qui plus est, ces définitions ne visent qu'à formuler des balises conceptuelles suffisamment claires pour permettre de les appliquer à un instrument de mesure efficace qui sera une échelle, ou un index de qualité de vie. C'est ce qui explique l'extrême distance qui sépare des auteurs comme Bigelow et al. (1982), pour qui la qualité de vie réfère au "bonheur" et à l'"actualisation", et Pilon et al. (1991), qui définissent la qualité de vie comme "ce qu'un inventaire de qualité de vie mesure".

Mais il ne faut pas noircir trop indûment le portrait de la recherche sur la qualité de vie. Un certain consensus se dégage des travaux sur le sujet, et tous s'accordent pour admettre que l'évaluation de la qualité de vie doit tenir compte d'au moins deux composantes, des indicateurs sociaux - qui sont les conditions de vie externes à la personne évaluée - et des indicateurs psychologiques - qui sont les événements de la vie de cette personne.

En fait, il semble que la solution la plus élégante aux problèmes de définition que pose la notion de qualité de vie soit celle de Schalock (1990) qui propose de considérer l'ajustement ("goodness of fit") de la personne à son environnement comme le critère de qualité de vie. C'est d'ailleurs dans cette perspective que se situe l'I.Q., l'index de qualité de vie mis au point par le Centre Butters et l'Institut des Erables (1991). Cet outil de mesure de la qualité de vie permet d'apprécier "l'utilisation que fait la personne évaluée des ressources mises à sa disposition par son environnement". Qui plus est, cette évaluation de la qualité de vie se fait de façon objective, c'est-à-dire en interrogeant, non pas la personne évaluée, mais bien son représentant, la personne qui la connaît le mieux.

En effet, une fois que les deux types d'indicateurs sont ainsi définis, reste la question de préciser la façon de les mesurer. Et ici encore, deux solutions sont proposées dans les écrits: les techniques de mesure objectives, et les techniques subjectives. Les mesures dites objectives interrogent l'environnement de la personne déficiente intellectuelle à travers un "représentant" du dit environnement, généralement un employé d'un

centre de services. Les plus connues de ces mesures sont sans doute le PASSING (Wolfensberger et Thomas, 1988) et l'Index de Bonnano et al. (1977) traduit en français par Portelance (1988). Dans le cas des mesures subjectives, où l'on interroge directement la personne déficiente intellectuelle sur la satisfaction qu'elle ressent face à ses conditions de vie, la technique d'évaluation la plus utilisée est l'Echelle de satisfaction du mode de vie mise au point par Heal et Chadsey-Rush (1985).

Les échelles subjectives ont bien sûr l'avantage de se préoccuper directement de l'opinion de la personne évaluée; en ce sens, elles sont plus proches sans doute de la philosophie de la valorisation des rôles sociaux, l'arrière-petite-fille du principe de normalisation. Cependant, comme Heal lui-même le fait remarquer, en compagnie de son confrère Sigelman (1985), ce type de mesures favorise l'apparition de biais dans les réponses. Et en particulier, dans le cas des personnes déficientes intellectuelles, la tendance à l'acquiescement, la désirabilité sociale, et le manque de fidélité des réponses sont des facteurs qui rendent les résultats peu valides.

La question de la mesure de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles n'est donc pas réglée, comme on peut le constater. Il demeure que le fait que tant de chercheurs s'en préoccupent et tentent de l'analyser de la façon la plus efficace possible démontre et favorise une évolution des mentalités qui ne peut qu'améliorer en bout de ligne la dite qualité de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982) Quality of Life in the Evaluation of Community Support Systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.
- BIGELOW, D. A., BRODSKY, G., STEWARD, L., OLSON, M. (1982) The Concept and Measurement of Quality of Life as a Dependant Variable in the Evaluation of Mental Health Services. In: Q. J. Stahler, W. R. Tash (Eds.), *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. New York: Academic Press.
- BONNANO, R., GIBBS, E. F., TWARDZICKI, N. (1977) *The quality of Life Index*. Boston: Wrentham State School, Children's Hospital.
- CENTRE BUTTERS, INSTITUT DES ERABLES (1991) *L'I.Q.: Index de qualité de vie*. Brigham: Institut des Erables.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSH, J. (1985) The Lifestyle Satisfaction Scale (L.S.S.): Assessing individual's satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in 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.
- LANDESMAN, S. (1986) Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. *Mental Retardation*, 141-142.
- PILON, W., LACHANCE, R., ARSENAULT, R. (1991) La qualité de vie et l'intégration sociale en déficience intellectuelle. In: S. Doré (Ed.), *La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps: Priorités et axes de développement*. Québec: Gouvernement du Québec, Office des personnes handicapées du Québec.
- PORTELANCE, J.-P. (1988) *L'index de la qualité de vie*. Présentation de la traduction de l'outil de la Wrentham State School. Rimouski: Congrès de l'association des centres d'accueil du Québec.
- SCHALOCK, R. L. (1990) Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- WOLFENSBERGER, W., THOMAS, S. (1988) *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux): Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux (2e édition)*. Gatineau: Les communications OPELL.

