

**UMONS**  
—  
Université de Mons



# Concept, mesure et applications de la qualité de vie

**Robin BASTIEN**

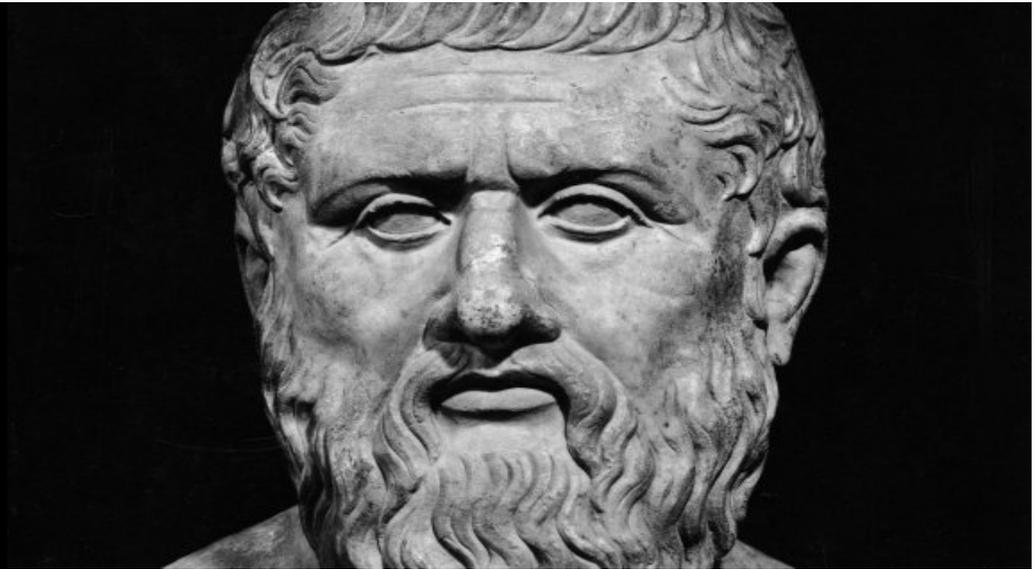
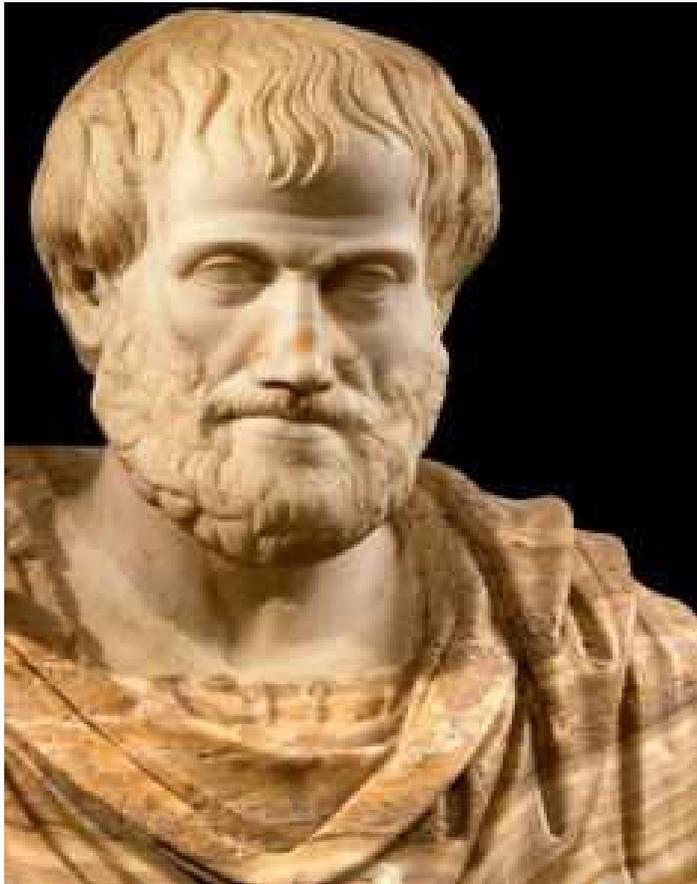
Université de Mons

Service d'Orthopédagogie Clinique

CREAI, 15 juin 2017

# Une origine philosophique

## Bonheur et Bien-être durant l'Antiquité

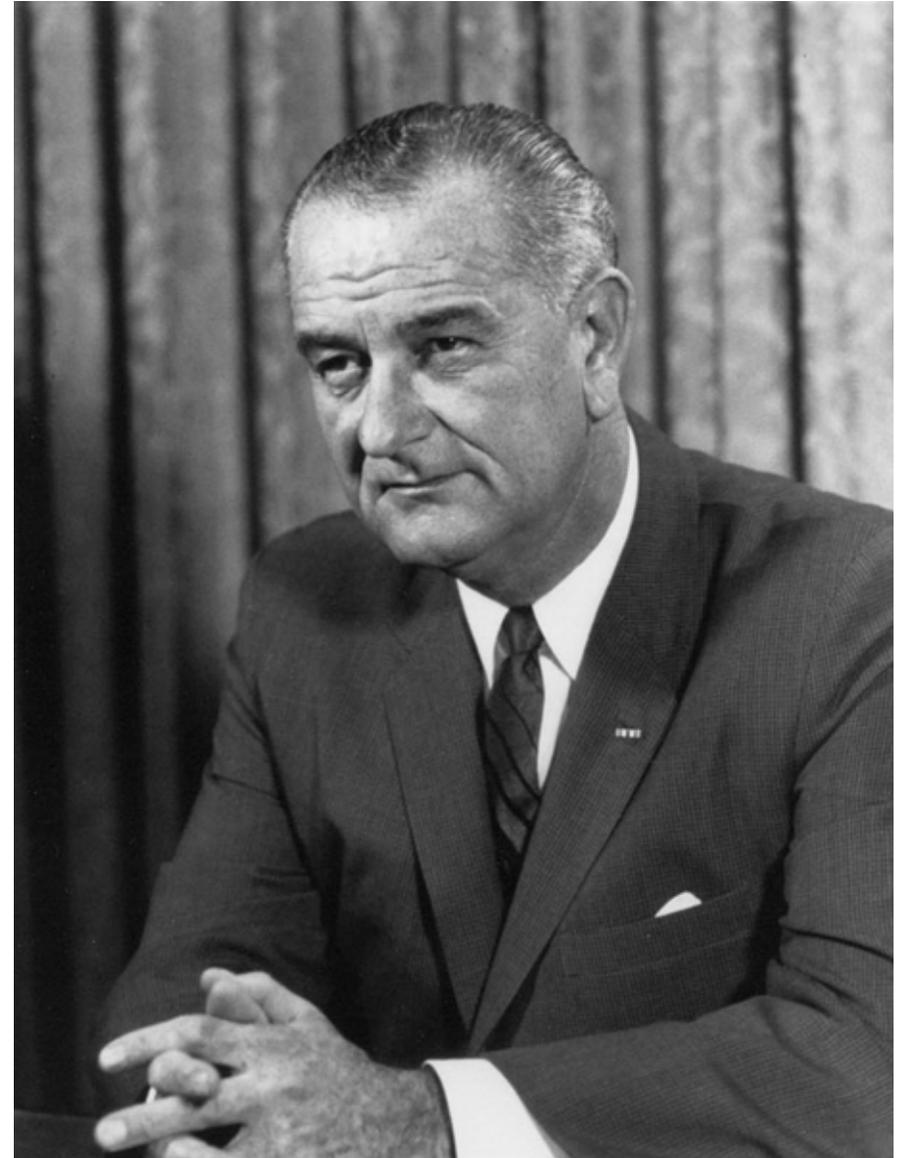


# Une origine politique

1964 : slogan de **Lyndon Baines Johnson**

*"...Goals cannot be measured in the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of lives that our people lead..."*

Promotion de la qualité de vie = droit  
fondamental



## Du point de vue de la santé communautaire

« La promotion et la protection de la santé des peuples sont les conditions *sine qua non* d'un **progrès économique et social** soutenu en même temps qu'elles contribuent à une meilleure qualité de la vie et la paix mondiale »  
(OMS, 1978)

1978 : Appropriation du Concept par l'OMS

# Intérêts historiques de la QV vis-à-vis des personnes vulnérables

- a. Changer la croyance que les seules avancées scientifiques, médicales et technologiques ont un impact sur l'amélioration de la vie des individus
- b. Il s'agit d'une étape ultérieure à la *normalisation* qui pousse les services à évaluer les résultats des individus vivant en communauté
- c. La montée de *l'empowerment* avec le mouvement des droits civiques et l'accent mis sur un plan centré sur la personne, les bénéfices personnels, et l'autodétermination



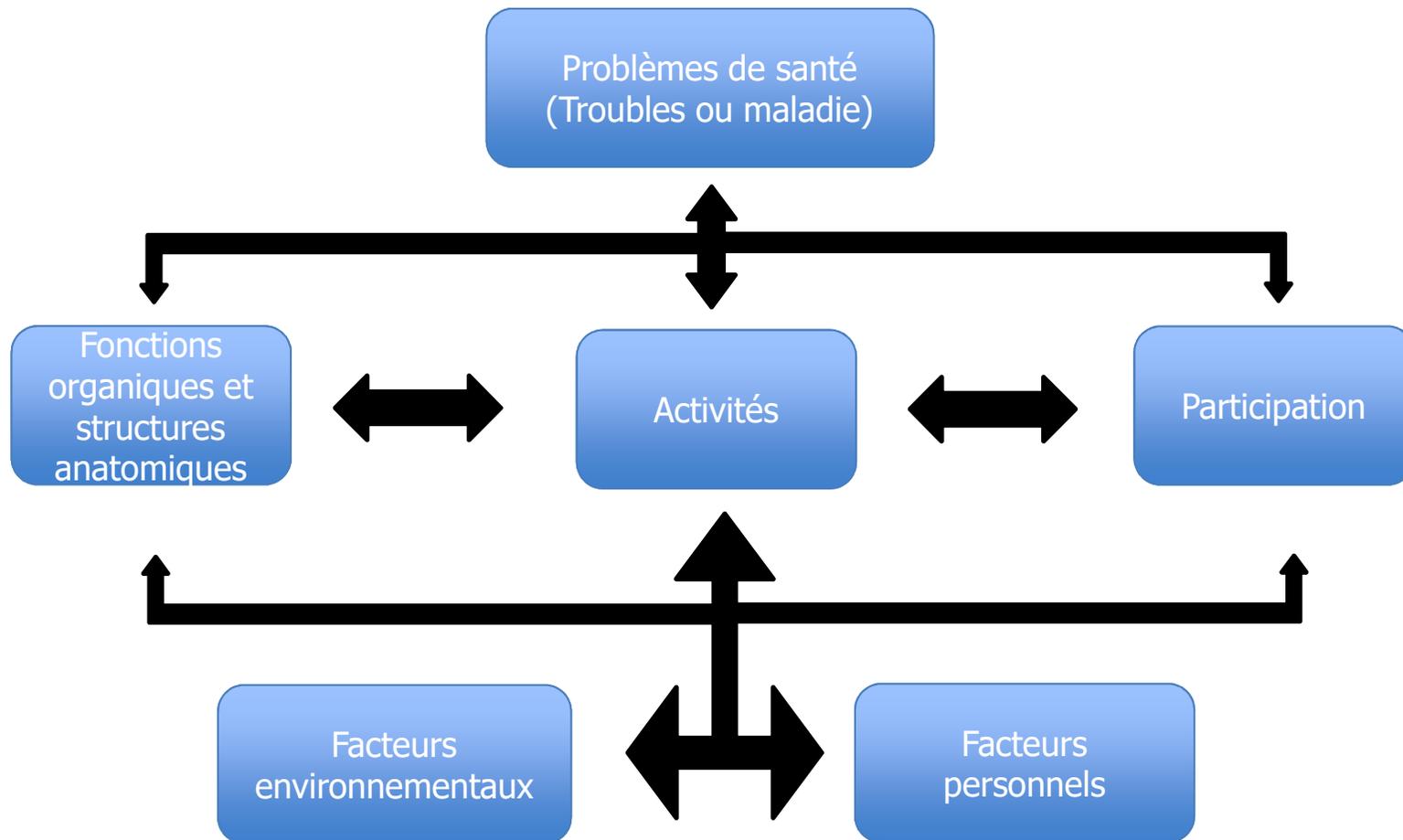
The background of the slide features a large, light blue watermark of the United Nations logo, which consists of a world map surrounded by a laurel wreath.

### **Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006)**

- ✓ Article 9 : accessibilité
- ✓ Article 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société
- ✓ Article 21 : liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
- ✓ Article 24 : Education
- ✓ Article 29 : Participation à la vie politique et à la vie publique
- ✓ Article 30 : Participation à la vie culturelle

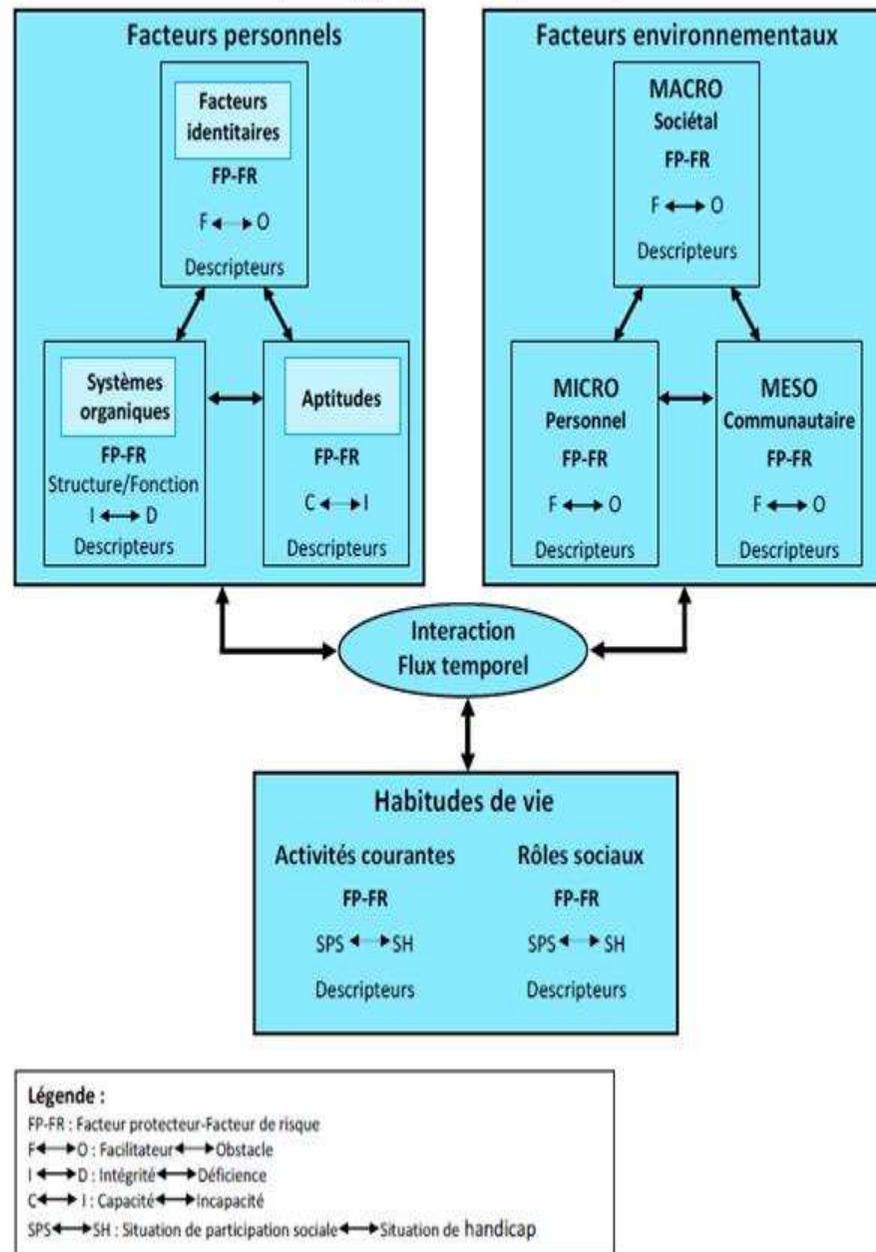
**2001** – Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH-2)

- Adoptée par 200 pays

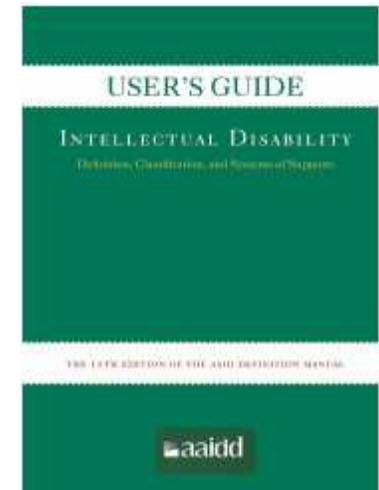
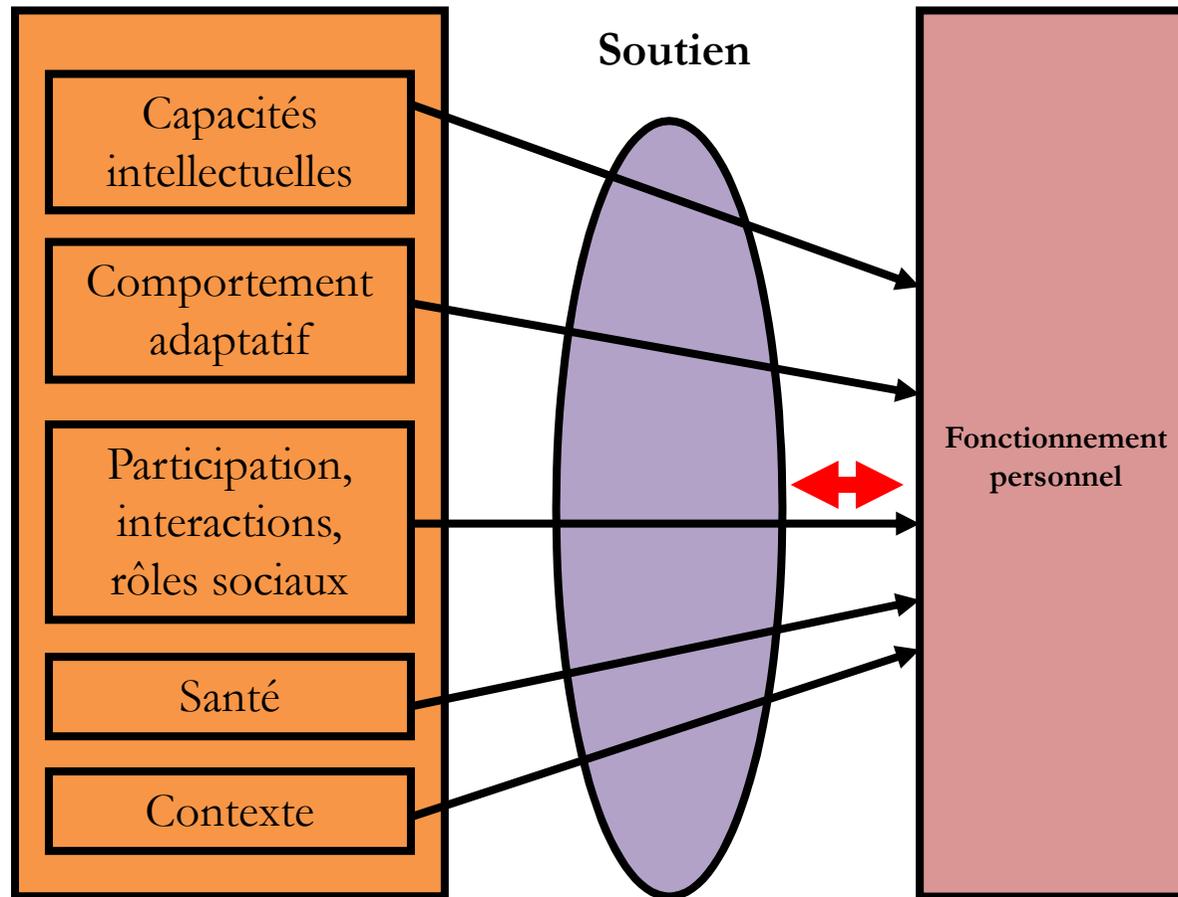


Redessiné à partir de OMS, 2001

# Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



*Ensemble de ressources et de stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts, le bien-être personnel des individus et à augmenter le fonctionnement humain (Schalock et al. (2010, p.175)*



(AAIDD, 2011)

# Supports Intensity Scale (Thompson, 2004)

La SIS est divisée en trois parties :

1. *Echelle des besoins de soutien* (6 domaines d'activités de vie, soit 49 items)

- A. Activités de la vie quotidienne,
- B. Activités communautaires,
- C. Activités d'apprentissage,
- D. Activités reliées au travail,
- E. Activités reliées à la santé et sécurité,
- F. Activités sociales.

2. *Echelle supplémentaire sur la protection et la défense des droits*

3. *Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental*

**Échelle d'intensité de soutien (SIS-F)**  
Entrevue et profil  
Version adulte (16 ans et plus)

9916162  
NUMÉRO D'IDENTIFICATION

Nom Simmons Dorlene B. SIS-F rempli le 2008/10/13/  
Adresse 1105 Lancaster Drive  
Ville, code postal Chicago Heights, IL 60411 Date de naissance 1968/08/04  
Téléphone 708/555/3032 Langue parlée à la maison Anglais Âge 35  
Soutien essentiel fourni par: Sexe  Masculin  Féminin  
Nom William & Arthie Simmons Lien Parents Téléphone 708/555/3222  
Nom Jackie Delmonte Lien intervenant(e) services résidentiels Téléphone 708/555/3000  
Nom Angelina Rodriguez Lien intervenant(e) services socio-professionnels Téléphone 708/555/1961  
Autres informations pertinentes Reçoit des services de Outlook Inc. et soutien à l'emploi

Nom du répondant	Lien avec la personne	Langue parlée
1. <u>William &amp; Arthie Simmons</u>	<u>Parents</u>	<u>Français</u>
2. <u>Jackie Delmonte</u>	<u>intervenant(e) services résidentiels</u>	<u>Français</u>
3. <u>Angelina Rodriguez</u>	<u>intervenant(e) services socio-professionnels</u>	<u>Français</u>

Intervieweur Melissa Anderson Profession Case Manager  
Organisme / établissement Dept. of Human Services Téléphone 708/555/3224  
Adresse 1217 Marion, Chicago Heights, IL 60411 Courriel MAnderson@ohs.state

 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

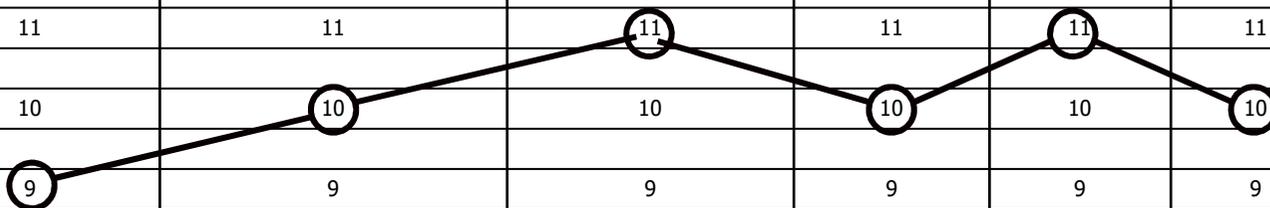
James R. Thompson, PhD  
Brian R. Bryant, PhD  
Edward M. Campbell, PhD  
Ellis M. Craig, PhD  
Carolyn M. Hughes, PhD  
David A. Rotholz, PhD  
Robert L. Schalock, PhD  
Wayne F. Silverman, PhD  
Marc J. Tassell, PhD  
Michael L. Wehveyer, PhD

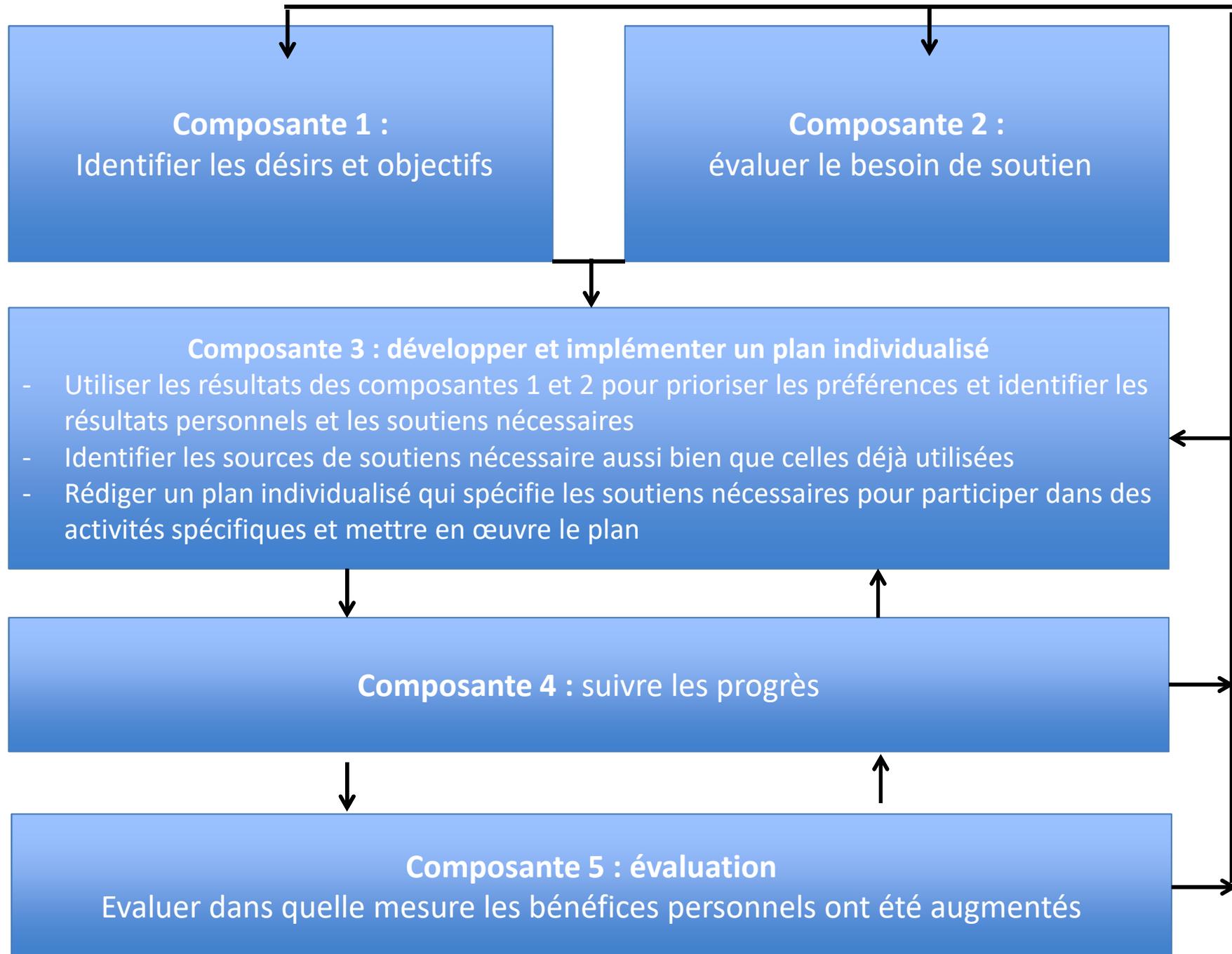
Membres des comités de traduction  
Mariane Larocque-Hibert M.P.  
Majorie Auvais Ph.D.  
Nathalie Garcia Ph.D.  
Yves Lachapelle Ph.D.  
Gaitan Tremblay M.A.  
Celine Chartrand B.Sc.  
Hathée Ground Ph.D.  
Marc Fiddus Ph.D.  
Cala Vandoni Ph.D.

Échelle d'intensité de soutien (SIS-F) © 2007 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

# Exemple de profil

Section 1B: Profil des besoins de soutien								
Percentile	A. Vie quotidienne	B. Communautaires	C. Apprentissage	D. Travail	E. Santé et sécurité	F. Sociales	Index	Percentile
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	120-123	90
	13	13	13	13	13	13	116-119	
80							113-115	80
	12	12	12	12	12	12	110-112	
70							108-109	70
							106-107	
60	11	11	11	11	11	11	105	60
							102-104	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	97	40
							94-96	
30							92-93	30
	8	8	8	8	8	8	90-91	
20							88-89	20
	7	7	7	7	7	7	85-87	
10	6	6	6	6	6	6	82-84	10
	5	5	5	5	5	5	75-81	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74	1





- *La qualité de vie est une mesure pertinente des résultats en termes de **santé**, de **politiques sociales** et **des pratiques professionnelles***

# Pourquoi évaluer la QV ?

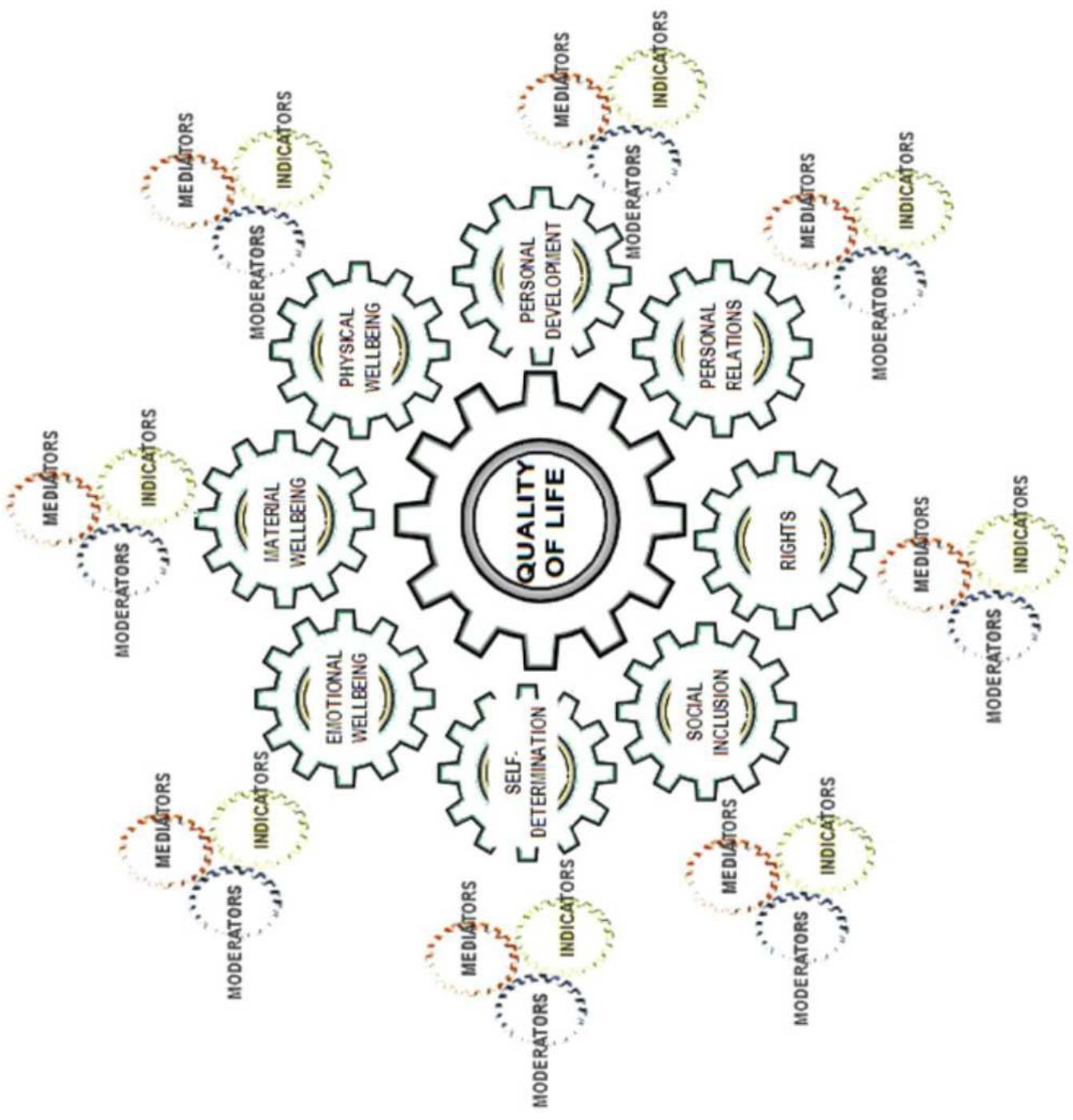
## Pour orienter l'accompagnement

- Evaluer les besoins du bénéficiaire de manière standardisée
- Elaborer des programmes centrés sur l'individu

## Pour évaluer les interventions

- Evaluer les effets d'un programme d'accompagnement
- Evaluation tout au long de l'intervention pour en appréhender les effets probants ou non.

*Pour améliorer la qualité des services et donc, la qualité de vie*



Facteurs	Domaines	Exemples d'indicateurs
<b>Indépendance</b>	Développement personnel	Compétences personnelles, comportement adaptatif
	Autodétermination	Choix/décisions, autonomie, contrôle personnel, objectifs personnels
<b>Participation sociale</b>	Relations interpersonnelles	Réseau social, amitié, activités sociales, interactions, relations
	Inclusion sociale	Participation/intégration au sein de la communauté, rôles au sein de la communauté, soutiens
	Droits	Respect, dignité, égalité, législatif
<b>Bien-être</b>	Bien-être émotionnel	Sécurité, expériences positives, contentement, concept de soi, absence de stress
	Bien-être physique	Santé et nutrition, récréation, loisirs
	Bien-être matériel	Statut financier, statut professionnel, logement,

## Cummins, 1997

---

Domaines	Indicateurs
Bien-être matériel	Lieu de vie, biens personnels, revenus
Santé	Maladie nécessitant une assistance médicale, autres handicaps ou conditions médicales, prises de médicaments
Productivité	Implication dans un travail, école et/ou soin d'un enfant, avoir quelque chose ou rien à faire durant les temps libres, temps passé à regarder la TV
Intimité	Avoir un ami proche, quelqu'un chez qui se réconforter dans les moments tristes, avoir quelqu'un pour partager des expériences particulières
Sécurité	Bien dormir, se sentir en sécurité, inquiet ou anxieux durant la journée
Place dans la communauté	Prendre part aux activités de loisirs, appartenir à un groupe, être sollicité par quelqu'un pour donner conseil
Bien-être émotionnel	Faire des choses que vous voulez vraiment faire, vouloir rester au lit toute la journée, souhaiter que rien ne devienne réel

---

## Liens entre QV et la CRDPH

La QV est un concept évolutif qui ne peut se soustraire à l'influence d'un **contexte culturel**.

Ainsi, certains items d'échelle correspondant de manière directe ou indirecte à certains des **54 articles** consacrés par la **Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes handicapées** (CNUDPH, 2006).

Cette démarche permet aux législateurs, aux prestataires de services et à la population de **comprendre et d'évaluer** les engagements adoptés dans le **fonctionnement** des personnes en situation de handicap par l'implantation de **tels droits** (Verdugo et al., 2012).

# Comment évaluer la QV ?

- **Entretien clinique** : comportement verbal et non verbal
  - Evaluation globale, mais difficulté de standardisation
    - > *Qualitatif*
- **Outils psychométriques**
  - Evaluation plus restrictive, mais facilité de standardisation et d'utilisation
    - > *Quantitatif*

## Questions à se poser avant évaluation

Est-il spécifiquement construit pour la personne, la population ciblée ?

Dans quel paradigme de la QV l'outil s'inscrit-il? La santé ?  
Global?

Evalue-t-il plusieurs dimensions importantes à la qualité de vie ?

A-t-il de bonnes qualités psychométriques (sensibilité – validité – fidélité – alpha de Cronbach) ?

Auto ou hétéro-évaluation ?

## **Tenir compte des spécificités des publics**

Il convient d'évaluer la QV en fonction des domaines que chacun des publics considèrent les plus représentatifs du concept.

## **Différentes échelles d'évaluation de la qualité de vie existent :**

- 1- la QDV Globale selon les domaines de vie : logement, travail, loisirs ...
- 2- Evaluation en fonction des étapes du développement : enfants, adolescents, adultes, personnes avec avancée en âge ;
- 3- Evaluation en fonction du degré de déficience ;
- 4.....;

# Quelques outils

## 1) L'échelle ComQol-I5 (Cummins, 1997)

- **Données subjectives** : chaque domaine est, dans un premier temps, coté en fonction du degré subjectif de satisfaction le concernant et en fonction de l'importance que ce domaine représente pour l'individu interviewé.
- **Données objectives** : sont obtenues, dans un second temps, à l'aide de critères définis comme, par exemple, le relevé des revenus mensuels de la personne.

## 2) La WHOQOL-DIS

- Nombre de choix de réponses plus limité, se réduisant de 5 à 3.
- Des émoticônes représentant les émotions sont également ajoutées au-dessus des réponses (Fang et coll., 2011 ; Petit-Pierre et Martini-Willemin, 2014).
  - *santé physique de l'individu, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et ses interactions*

### 3) ISQV

Evaluation de la QV : écart entre la situation actuelle et la situation désirée

Prise en compte de l'importance accordée à la dimension et de la vitesse d'amélioration de la situation

#### 1. Sommeil (capacité de bien dormir)

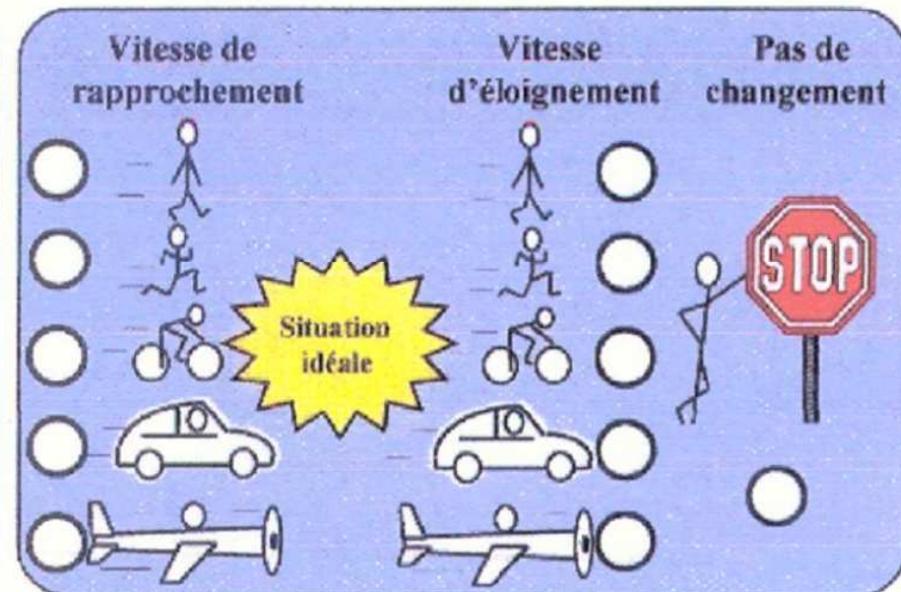
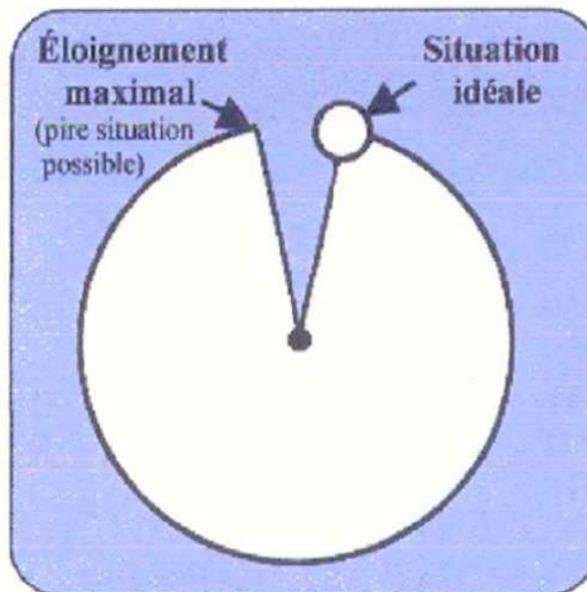
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la qualité de mon sommeil

##### RAPPEL

Situation  
actuelle  
→

Situation  
Satisfaisante  
- - - →

Impact  
=



# INCO-FEAPSE

- Comprehensive quality of life Assessment of people with intellectual and developmental disabilities (Verdugo, Gómez, Arias, Tassé, Schalock, 2008)

- **Kidscreen-52** (Ravens-Sieberer et coll., 2001 et 2005) évalue dix dimensions de QV liées à la santé (*Health Related Quality of Life*) :
  - le bien-être physique (5 items) ;
  - le bien-être psychologique (6 items) ;
  - les émotions et humeurs (7 items) ;
  - la perception de soi (5 items) ;
  - l'autonomie (5 items) ;
  - les relations des parents et la vie à domicile (6 items) ;
  - le soutien social (6 items) ;
  - l'environnement scolaire (6 items) ;
  - l'acceptation sociale (3 items) ;
  - les ressources financières (3 items).

- **CP QOL-Child** (Waters et coll., 2006)
  - 7 domaines :
  - bien-être social et acceptation,
  - fonctionnement,
  - participation et santé physique,
  - bien-être émotionnel,
  - accès aux services,
  - douleurs et sentiments vis- à-vis du handicap,
  - santé de la famille.

66 items suivant le schéma de questionnement suivant : « D'après vous, comment votre enfant se sent au sujet de... ».

Cotation en 9 points Likert allant de 1 (vraiment malheureux) à 9 (vraiment heureux).

- ***Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL (Varni et coll., 1999),***
  - envisage les situations de handicap.
  - enfants âgés de 2 à 18 ans souffrant de maladie chronique ou non.
  - 23 items et 4 catégories : le fonctionnement physique, le fonctionnement émotionnel, le fonctionnement social et le fonctionnement scolaire.
  - Les scores sont convertis sur une échelle de 0 à 100
  - Rapidité d'administration entre 5 et 7 minutes

# Qualité de vie des familles

- *The Quality of Life Questionnaire, The Family Quality of Life, The Beach Center Family Quality of Life Scale, the Family Quality of Life Questionnaire for Young Children with Special Needs, et The Latin American Quality of Life Scale*

## Comment adapter les échelles ?

### *Quelques ajustements utilisés par les chercheurs pour un public avec DI*

Cummins (1997) : utilisation **d'un pré-test** afin de juger les capacités d'abstraction nécessaires à la compréhension des sous-échelles subjectives - ComQol-I5.

**Adapter les systèmes de réponses** aux échelles en tenant compte du degré de compréhension de la personne (choix de réponse plus limité, émoticônes ...).

Faire passer **l'échelle psychométrique** sous forme d'entretien.

Pour amenuiser la variance des résultats expliquée par la potentielle présence de variables parasites (durée de passation, le manque d'expérience de l'évaluateur ...), faire une moyenne des cotations faites par **deux évaluateurs** auprès d'une même personne (Schalock et Keith ,1993 ; Balboni et coll., 2013).

## **Facteurs influençant la QV des personnes avec DI**

- Contexte social & environnemental
- Réseau social et familial
- Emploi et niveau socio-économique
- Niveau d'autodétermination
- Disponibilité des aidants proches
- Programme individualisé centré sur la personne
- Opportunités d'indépendance
- Pratiques inclusives

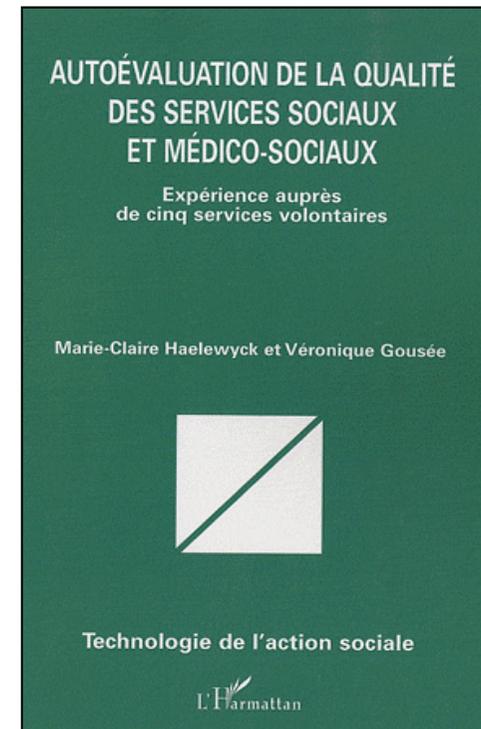
**Marie-Claire Haelewyck &  
Véronique Gousée (2010).**

*Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Expérience auprès de cinq services volontaires.*

L'Harmattan, Paris

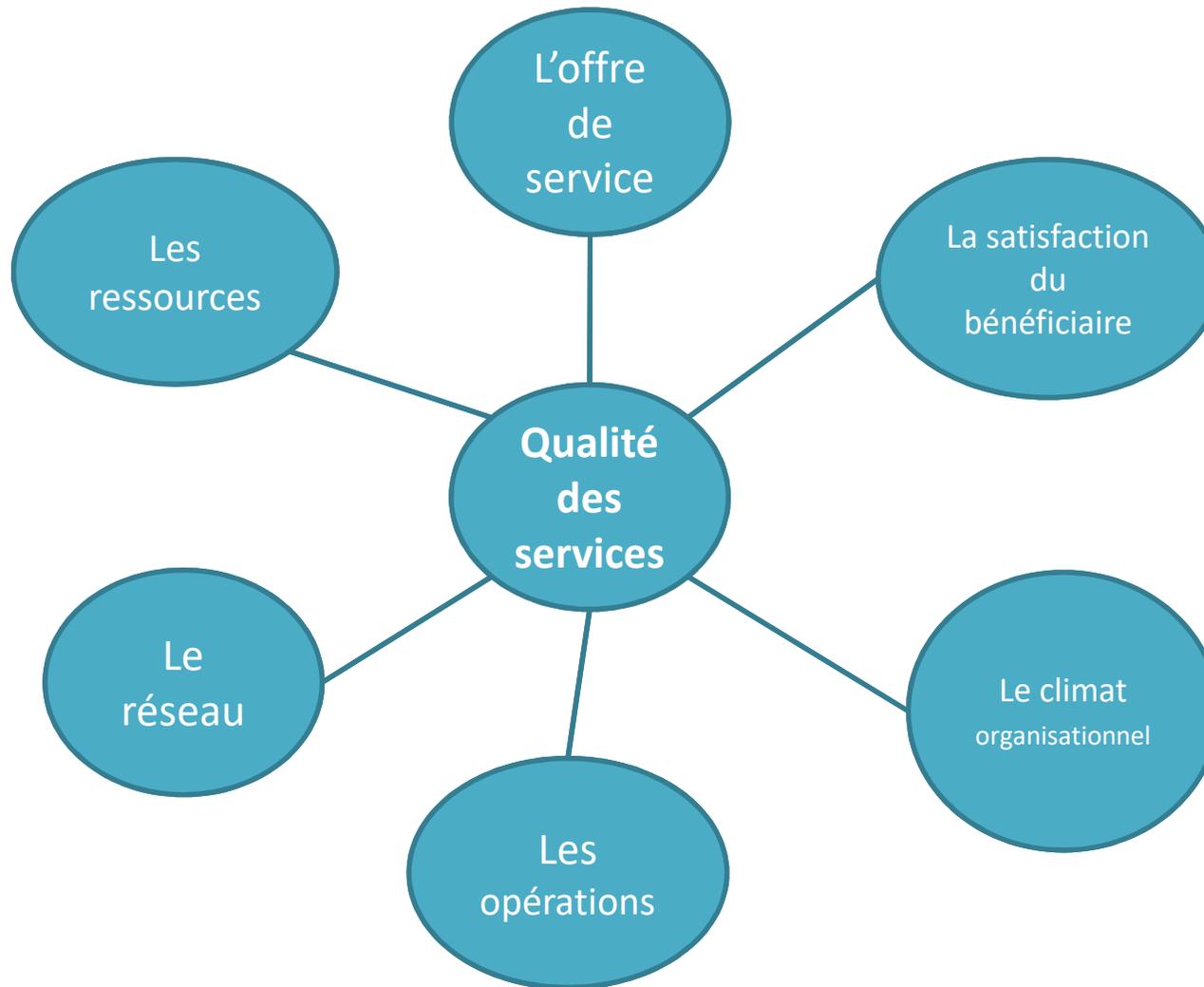
*Fruit d'une collaboration entre  
chercheurs et praticiens belges sur 5  
années*

**Recherche-action**



# 6 domaines

---



Extrait de Haelewyck & Gousée (2010; p.33)

## Importance de former les professionnels à la démarche

Si les pratiques professionnelles ont pour objectif de promouvoir la qualité de vie des personnes avec DI, leur autodétermination et, plus largement, leur inclusion, il importe d'**identifier les savoirs théoriques** et les **compétences** nécessaires pour y répondre favorablement.

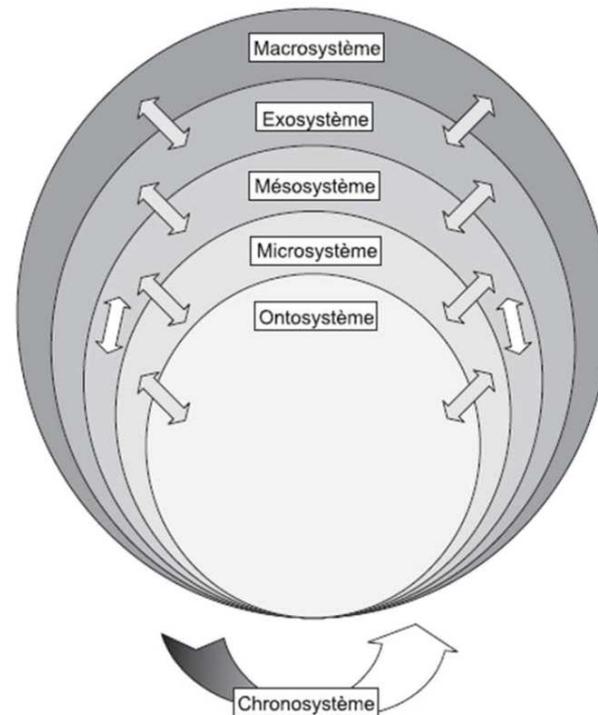


Figure 19.1 : Modèle écologique du développement humain (d'après Bronfenbrenner, 1984)

# Conclusion

## **Un moyen d'évaluer les interventions**

*> dans l'objectif de faciliter la prise de décisions concernant les pratiques cliniques et d'améliorer la qualité des services*

## **Les représentations du handicap changent avec le prisme de la QV**

*> items adaptés à l'âge chronologique, respect des principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux.*

## **Les personnes avec DI sévères sont souvent identifiées comme une population présentant une faible qualité de vie**

*peu d'outil et de programmes d'intervention existent pour cette population*

## **Les personnes âgées peuvent être considérées comme faisant partie**

## **Personnalisation de l'accompagnement**

*> L'amélioration de la QV suggère que les actions, en plus d'être ciblé sur l'individu doivent également prendre en compte l'environnement physique et social et leurs adaptations **autodétermination & empowerment***

# Merci de votre attention



Robin Bastien



+32(0)65/37.31.82



robin.bastien@umons.ac.be



<http://www.umons.ac.be/ortho>



ORTHOPEDAGOGIE  
CLINIQUE