

---

# 18

## Qualité de vie

### Origine

Bien que déjà assimilé sous les termes de « bonheur » et « bien-être » durant l'Antiquité par Aristote et Platon (Schalock et coll., 2007), le concept de Qualité de Vie (QV) fait sa réelle apparition en 1964. Celui-ci a été véhiculé par le slogan de Lyndon Baines Johnson, 36<sup>e</sup> Président des États-Unis durant sa campagne électorale, et s'est retrouvé au cœur de la création de la constitution américaine. Johnson promouvait le bonheur comme un droit inaliénable à tout citoyen américain. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'est ensuite emparée du concept en l'inscrivant dans la Déclaration d'Alma-Ata visant la protection et la promotion de la santé des peuples du monde. Elle stipule ainsi que « 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 à la paix mondiale » (OMS, 1978, p. 3).

La QV des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement de celles présentant une déficience intellectuelle, doit être envisagée à travers l'évolution des droits progressivement donnés à ces personnes. La considération de la QV des personnes avec déficience intellectuelle a pris de l'ampleur après la publication de textes déterminants tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), la Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 1975). Ceux-ci reconnaissent aux personnes présentant un handicap les mêmes droits que la population sans handicap, notamment dans le domaine du bien-être personnel et de la promotion de leur intégration au sein de la société. Parallèlement, en 1972, à partir des visées politiques sur le handicap prises comme principes directeurs pour la législation au Danemark (Bank-Mikkelsen, 1969) et en Suède (Nirje, 1970), Wolfensberger introduit auprès du grand public le principe de normalisation, qu'il décrit comme « l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir ou de maintenir des expériences, des comportements, des apparences et des perceptions qui soient culturellement normatifs » (Wolfensberger et Nirje, 1972, cité

par Wolfensberger et Glenn, 1975). Il dénonça, par ailleurs, les dérives en termes d'abus et de négligences sanitaires dont les résidents d'institutions des années soixante-dix ont fait l'objet, conduisant à la déshumanisation et à la privation de leurs droits (Wolfensberger, 1975). La terminologie « normalisation » provoqua cependant une confusion sémantique quant à sa réelle implication et ce, surtout dans les pays francophones. Beaucoup d'intervenants ont compris qu'il s'agissait de rendre les plus « normaux » possible, les individus en situation de handicap. Or, l'objectif prioritaire est de réduire les différences qui peuvent exister dans le domaine des compétences de la personne par rapport à la population tout-venant et de rendre les attitudes et les perceptions de la société envers les personnes handicapées les plus positives possible. Wolfensberger modifia ainsi le principe de normalisation pour envisager celui de « Valorisation des Rôles Sociaux » (Wolfensberger, 1991) en précisant que la visée est de maintenir des comportements, des apparences, des perceptions et des rôles sociaux qui soient non plus normatifs mais culturellement valorisés.

Par ailleurs, grâce aux pouvoirs politiques, à la pression des associations de parents et à la recherche en psychologie, des changements dans les représentations du handicap sont apparus et la question de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) s'est posée au cœur des bonnes pratiques. La psychologie positive a inscrit la qualité de vie comme un moyen de guider et d'évaluer les services vers une politique de promotion du bien-être, des forces et des capacités de leurs bénéficiaires (Naidoo, 2006 ; Schalock et coll., 2007 ; Kober et Eggleton, 2009). De plus, depuis le mouvement de réforme des années 1990, l'individu en situation de handicap est désormais considéré comme un utilisateur plutôt qu'un receveur de services. Les agences ont dès lors la capacité de produire des résultats en termes de satisfaction qui soient dans la lignée des objectifs centrés sur ces individus-utilisateurs (Schalock, 1999 et 2004).

## Définitions

Définir le concept de la qualité de vie n'est pas chose aisée tant il nécessite la considération d'une multitude de dimensions du fonctionnement humain. La qualité de vie fait référence à la satisfaction que chacun éprouve dans sa vie, à un sentiment intérieur de contentement ou d'accomplissement des expériences vécues (Schalock, 1996). Cette satisfaction peut d'ailleurs être considérée comme une variable globale indicatrice de la QV et s'inscrire dans une sous-catégorie de la QV (Cummins, 2005). Plusieurs auteurs ont apporté leur propre définition de la QV. C'est à partir de ces définitions que des outils vont être créés pour mesurer au mieux le construit théorique qu'est la QV. En 1993, l'OMS propose de définir la qualité de vie comme la

« perception qu'a l'individu quant à sa position dans la vie dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, attentes, normes, et inquiétudes » (WHOQOL Group, 1993). La santé physique de l'individu, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et ses interactions avec les spécificités de l'environnement sont davantage mises en exergue. Pour Cummins (1997), la QV « *is both objective and subjective, each [of these] axis being the aggregate of seven domains : material well-being, health, productivity, intimacy, safety, community, and emotional well-being. Objective domains comprise culturally-relevant measures of objective well-being. Subjective domains comprise domain satisfaction weighted by their importance to the individual* »<sup>237</sup> (tableau 18.I). Schalock et ses collaborateurs (2002) définissent, quant à eux, la qualité de vie tel un concept reflétant les conditions de vie souhaitées par une personne selon huit dimensions essentielles : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (Schalock et coll., 2002). Cette définition fait actuellement l'objet d'un consensus.

En somme, Cummins et Schalock définissent la QV en fonction de domaines que chacun d'eux considèrent les plus représentatifs du concept (tableau 18.II). L'OMS, quant à elle, insiste sur les conditions sanitaires dans lesquelles vivent les individus ; ce qui rejoint Cummins, en termes de perception de sécurité et d'intimité des personnes. Par contre, la définition de Schalock se différencie des précédentes par sa volonté d'inclure les changements paradigmatiques initiés dans les années 1990 comme l'autodétermination et l'inclusion sociale en tant que prise en considération de la personne comme citoyenne et actrice de sa vie.

La QV est ainsi un concept évolutif qui ne peut se soustraire à l'influence d'un contexte culturel. D'ailleurs, l'évaluation des actions en lien avec les droits des personnes en situation de handicap peut être envisagée à l'aide des indicateurs et domaines du modèle de QV de Schalock et Verdugo (2002 ; tableau 18.III en fin de chapitre). Certains items de leur échelle correspondent de manière directe ou indirecte à la plupart des 34 articles recensés par la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH, 2006)<sup>238</sup>. Cette démarche permet aux législateurs, aux fournisseurs de services et à la population de comprendre et d'évaluer les

237. La QV est « à la fois objective et subjective, chacun de ces axes étant composé de sept domaines : le bien-être matériel, la santé, la productivité, l'intimité, la sécurité, la communauté et le bien-être émotionnel. Les domaines objectifs comprennent des mesures du bien-être objectif, adaptées aux particularités culturelles. Les domaines subjectifs comprennent la satisfaction des domaines, pondérés selon leur importance pour l'individu » (traduction libre).

238. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

changements apportés dans le fonctionnement des personnes en situation de handicap par l'implantation de tels droits (Verdugo et coll., 2012).

**Tableau 18.I : Échelle globale de la qualité de vie, Déficience intellectuelle/ cognitive (ComQol-I5, 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

**Tableau 18.II : Domaines et indicateurs de la qualité de vie selon le modèle de Schalock et Verdugo (2002)**

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement (satisfaction, humeur, joie) Concept de soi (identité, estime de soi) Absence de stress (prédictivité et contrôle)
Relations interpersonnelles	Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux) Relations (famille, amis, pairs) Soutiens (émotionnel, physique, financier)
Bien-être matériel	Statut financier (revenu, bénéfices) Emploi (statut de travailleur, environnement de travail) Habitation (type de résidence, possession de biens immobiliers)
Développement personnel	Éducation (statut) Compétence personnelle (cognitive, social, pratique) Performance (succès, atteinte, productivité)
Bien-être physique	Santé (fonctionnement, symptômes, nutrition) Activités journalières (mobilité, soins, hygiène) Loisir (divertissement, hobbies)
Autodétermination	Autonomie ou contrôle personnel (indépendance) Buts et valeurs personnelles (désirs, attentes) Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	Intégration à la communauté et participation Rôles au sein de la communauté (contributeur, volontaire) Soutiens sociaux (réseau de soutien, services)
Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Loi (citoyenneté, accès)

## Pourquoi mesurer la qualité de vie ?

Verdugo et coll. (2005) énoncent trois raisons principales de s'intéresser à la QV des personnes ayant une déficience intellectuelle. Premièrement, l'étude de la QV permet de décentrer les professionnels de leurs croyances à savoir que les avancées médicales, scientifiques et technologiques engendrent systématiquement une amélioration dans la vie des personnes en situation de handicap. L'environnement est complexe car il s'agit de tenir compte des caractéristiques personnelles, familiales et sociales. Les moyens d'action doivent ainsi considérer ces facteurs. Deuxièmement, l'évaluation de la QV favorise les démarches de normalisation en incitant les services à mesurer les effets de leurs interventions sur la vie des personnes. Troisièmement, l'intérêt de la mesure de la QV est en accord avec la montée du mouvement d'*empowerment* et d'autodétermination, et met l'accent sur les bénéfices de l'utilisation d'un programme individualisé pour chaque personne. En effet, plus les personnes avec une déficience intellectuelle ont l'opportunité de faire des choix dans leur vie, plus leur qualité de vie s'améliorera (Lachapelle et coll., 2005 ; Nota et coll., 2007).

### Qualité des services

Les services accueillant des personnes ayant une DI ont de plus en plus recours à la mesure de la QV. En effet, cette approche permet d'évaluer les effets d'un programme d'accompagnement. Un des défis auxquels les services sont confrontés, est le recours aux stratégies de qualité visant à l'amélioration de la QV des individus. Ceci nécessite l'élaboration de programmes centrés sur l'individu et l'établissement d'un système de soutien. Cette démarche implique :

- une évaluation standardisée des besoins de la personne ;
- l'application du système de soutien et son appropriation ;
- l'implication des professionnels facilitant l'utilisation de nouvelles technologies ;
- le développement des opportunités favorisant la participation sociale et l'augmentation de l'*empowerment* ;
- l'implication du bénéficiaire (Schalock et coll., 2011).

L'évaluation de la QV est à envisager à différents moments de l'intervention afin de comparer les avancées des programmes établis. Prenons l'exemple d'un changement d'établissement : celui-ci peut induire à court terme une diminution de la QV par une augmentation de l'anxiété pour ensuite,

atteindre un niveau raisonnable, voire plus élevé que celui évalué dans l'établissement antérieur (Verdugo et coll., 2005).

Van Loon et coll. (2008) proposent d'inclure l'évaluation de la QV des personnes dans un modèle *Evidence-Based Outcomes* (EBO) et ce, dans le but d'améliorer la prise de décisions concernant les pratiques cliniques, politiques ainsi que celles concernant la gestion des services. Ce modèle est défini comme un ensemble de pratiques basées sur des preuves récentes provenant de sources crédibles obtenues par des méthodes scientifiques validées et fidèles, issues de théories empiriques et rationnelles (Schalock et coll., 2011). Dans un système de prestations des services, le modèle EBO peut être envisagé à différents niveaux systémiques en suivant une approche holistique de la personne et de son milieu de vie. Au niveau individuel (microsystème), l'EBO peut faciliter la prise de décisions concernant les bonnes pratiques cliniques pour un individu en particulier. Aux niveaux organisationnel (mésosystème) et politique (macrosystème), l'EBO permet l'établissement d'un programme avec un rapport, un suivi, une évaluation et une amélioration de la qualité des services mis en place pour un individu. Les résultats attendus dépendent donc des objectifs fixés par une organisation, mais aussi des objectifs choisis dans un programme centré sur l'individu.

Un exemple de guide méthodologique est proposé par Haelewyck et Goussée (2010). Ces auteurs ont proposé un outil évaluant la qualité des services sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes avec DI : évaluation des actions et des méthodologies menées au sein des services avec l'implication de tous les partenaires, y compris les bénéficiaires. L'intérêt principal de cet outil est de pallier les difficultés d'une évaluation externe, souvent mal perçue par les équipes professionnelles en privilégiant une démarche d'autoévaluation par les intervenants. Six « objets » sont particulièrement étudiés :

- l'offre des services. Des questions (n = 8) soutenant les processus d'auto-réflexion sont posées comme par exemple : quels sont les objectifs poursuivis ? Quels sont les différents services disponibles et leurs spécificités ? Une version est destinée aux professionnels et aux accompagnants, une autre est destinée au bénéficiaire et/ou à son représentant légal ;
- la satisfaction du bénéficiaire. En 36 items, il s'agit d'approcher la satisfaction du bénéficiaire quant aux services qu'il reçoit et si ceux-ci répondent correctement à leurs besoins et attentes ;
- le climat organisationnel. Le climat de confiance propice ou non à la collaboration des individus et des équipes fait l'objet d'un examen approfondi ;
- le réseau. Par réseau, Haelewyck et Goussée (2010) entendent « l'ensemble des personnes qui se rencontrent et travaillent ensemble, de manière

volontaire ou obligatoire » (p. 52). Un questionnaire vise ainsi à établir la liste des membres, leurs rôles et leurs complémentarités ;

- les opérations. Cet objet décrit « l'ensemble des pratiques, le mécanisme de fonctionnement et les méthodes utilisées par l'organisme ». Il s'agit des moyens mis en œuvre pour obtenir les résultats escomptés ;
- les ressources. L'objectif est de déterminer si une utilisation optimale des ressources financières, humaines, matérielles et informationnelles est adoptée au sein de l'établissement ou du service.

Une recherche-action a été menée afin d'évaluer la validité sociale de cet outil. Les résultats (Haelewyck et Goussée, 2006) montrent que cette pratique d'autoévaluation des services influence le sentiment d'auto-efficacité personnelle et collective dans les organisations. Les services ayant participé à l'étude ont fixé des objectifs visant l'amélioration de la qualité. Leurs mises en application se sont avérées appréciées par les bénéficiaires.

La qualité de vie s'inscrit donc dans la lignée des pratiques éthiques et de bientraitance actuellement envisagées dans les services d'accueil et de soins de santé. Elle reste cependant difficile à définir mais, dans le domaine de la déficience intellectuelle du moins, un consensus sur le modèle de Schalock a été trouvé. Ce concept, ou construit, est un état, un arrêt sur image fait à un moment donné permettant de situer la personne par rapport à un niveau de bien-être raisonnable. Mais elle constitue également une visée, un objectif de résultats auquel les services peuvent s'adonner en termes de gage de qualité des offres proposées au public cible. L'intérêt d'une telle mesure est bénéfique pour la personne en situation de handicap de différentes manières : elle permet de centrer les professionnels et les services fournis sur l'individu lui-même ; elle permet la mesure de l'intervention des services sur la vie de l'individu, incitant à la normalisation et met l'accent sur l'importance de l'auto-détermination et de l'*empowerment*. Tout cela concourt à proposer un programme d'accompagnement de qualité.

## Comment mesurer la qualité de vie ?

L'évaluation de la qualité de vie des enfants, adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle ne se fait cependant pas sans difficulté. Nous envisagerons à cet effet les méthodes et stratégies permettant de pallier ces difficultés.

La mesure de la QV repose sur trois principes (Verdugo et coll., 2011). Premièrement, la QV doit être considérée de la même façon pour toutes les

personnes, y compris celles avec DI. Deuxièmement, la mesure de la QV des personnes doit être utilisée afin de comprendre à quel point une personne fait l'expérience d'une vie de qualité et de bien-être personnel. Troisièmement, mesurer la QV reflète l'alliance de deux sens donnés à celle-ci : d'une part que la QV soit expérimentée par tout être humain (d'où l'existence des domaines de la QV) et, d'autre part, que les individus fassent leurs propres expériences de la QV sur la base de leurs perceptions et de leurs sentiments de satisfaction.

La QV se mesure à l'aide d'échelles sous forme de grille associée à des indicateurs qui traduisent le construit en une définition opérationnelle. Selon les modèles théoriques de la QV, ces échelles d'évaluation contiennent des composantes objectives et/ou subjectives. Les composantes objectives relèvent du mesurable et de l'observable grâce à l'utilisation d'items extrinsèques à l'individu, par exemple, revenu mensuel de la personne, travail, ou habitat. Les composantes subjectives s'adressent aux perceptions exprimées par l'individu sur sa vie et sur les aspects spécifiques importants de celle-ci. Par exemple, dans l'échelle ComQol-I5 conçue par Cummins (1997), 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. La QV subjective de l'individu est ainsi exprimée à l'aide d'une pondération simple : Importance [du domaine] x Satisfaction. L'objectivité d'un domaine en particulier se mesure, dans un second temps, à l'aide de critères définis comme, par exemple, le relevé des revenus mensuels de la personne.

La mesure de la qualité de vie est reconnue, de manière consensuelle, essentiellement subjective et ne peut pas être estimée que sur la base d'une seule mesure objective des conditions de vie de la personne. Par exemple, passer une heure par semaine avec des amis peut être un bon indicateur objectif de la QV, mais l'appréciation en termes d'importance et de qualité peut être variable selon les individus (Brown et coll., 2013). L'évaluation subjective est généralement reconnue comme détentrice de meilleures informations que celles apportées par des données purement objectives (modalités de l'environnement et/ou au statut social) (Cummins, 2005 ; Schalock, 2005).

Deux approches ont émergé successivement dans la conception du construit qu'est la QV (Brown et coll., 2013). La première a consisté au repérage des indicateurs qui, une fois rassemblés, permettent d'estimer la QV des individus. La seconde approche a consisté à déterminer les principaux domaines qui englobent la vie des individus, et à rechercher des indicateurs pouvant refléter chacun d'entre eux. Ainsi, les échelles de QV se distinguent généralement selon les dimensions considérées (ou domaines) et les indicateurs.



Les dimensions représentent la gamme dans laquelle s'étend la QV et définissent la multidimensionnalité de celle-ci (Verdugo et coll., 2005 ; Wang et coll., 2010). Actuellement, un consensus sur ces dimensions existe entre les chercheurs (Schallock et coll., 2002 ; Townsend-White et coll., 2012), faisant état de huit domaines identifiés et validés par des études interculturelles comme décrit dans le tableau 18.II.

Les indicateurs font référence, quant à eux, aux perceptions, comportements ou conditions qui soulignent la complexité du ressenti des personnes et qui définissent de manière opérationnelle le bien-être des personnes. Ils sont culturellement dépendants, fournissent une analyse plus fine de la QV et sont à la base des résultats personnels<sup>239</sup> qui reflètent les expériences propres à chacun. C'est pourquoi des échelles issues d'un modèle théorique particulier sont adaptées et traduites au pays dans lequel elles sont employées moyennant des modifications des indicateurs. Citons par exemple l'échelle Integral utilisée en Espagne (Verdugo et coll., 2011) et l'échelle de Résultats Personnels (*Personal Outcomes Scale* ; Van Loon et coll., 2008) utilisée dans les recherches néerlandaises et belges. Toutes deux sont fondées sur le modèle de Schallock et Verdugo (2002).

Finalement, deux catégories d'échelles d'évaluation de la QV coexistent dans la littérature. La première catégorie regroupe les échelles de QV dites « génériques », c'est-à-dire qui ne tiennent pas compte de la particularité d'une population. Par exemple, l'une d'entre elles, la WHOQOL<sup>240</sup> (WHOQOL Group, 1993), évalue la QV des individus par des mesures concernant leur niveau de santé physique et psychologique, leur niveau d'indépendance, la qualité de leurs relations sociales et de leur environnement. La deuxième catégorie regroupe les échelles de QV dites « spécifiques » qui, quant à elles, ont été créées pour un type de population pouvant être associée à une symptomatologie particulière. Une multitude d'échelles évaluant la QV des populations sont disponibles pour les professionnels.

### **Difficultés et stratégies d'évaluation de la QV des personnes ayant une DI**

La difficulté d'évaluer la QV des personnes ayant une déficience intellectuelle est fonction du degré de compréhension des questions posées et des capacités qu'ont ces personnes à y répondre. Depuis des décennies, les

239. Les « résultats personnels » se réfèrent à tous les aspects des expériences des personnes présentant une déficience intellectuelle vivant dans différentes formes d'hébergements d'accompagnement pouvant être liés à la QV.

240. WHOQOL : *World Health Organization Quality of Life*.

recherches font état de la tendance de cette population à l'acquiescement, à la désirabilité sociale et à une autoévaluation irréaliste (McVilly et Rawlinson, 1998). Les chercheurs ont cependant avancé des stratégies pour garantir au mieux la validité des réponses apportées par les personnes évaluées.

Cummins (1997) suggère l'utilisation d'un pré-test afin de juger les capacités d'abstraction nécessaires à la compréhension des sous-échelles subjectives de la ComQol-15. En effet, les réponses aux composantes subjectives sont des gradations d'émotions (de malheureux à ravi). Ce type de réponse peut s'avérer difficile selon les aptitudes des personnes interrogées. Ce pré-test consiste essentiellement en une tâche de discrimination en trois phases successives progressivement complexes : dans la première, il est demandé à la personne d'ordonner des cubes en bois selon leur taille, dans la deuxième, de faire correspondre les cubes avec une échelle de même taille et dans la troisième, d'identifier un événement important pour elle et de le positionner sur une échelle d'importance graduée. Selon les consignes d'administration, si la personne ne peut effectuer l'une de ces trois phases, elle ne doit pas être sollicitée pour compléter la partie subjective de l'échelle. En effet, les conditions favorables à l'émergence de données probantes ne sont pas atteintes.

Une autre stratégie visant l'autoévaluation consiste à adapter les systèmes de réponses aux échelles en tenant compte du degré de compréhension de la personne. Pour évaluer la QV des personnes sans déficience, la WHOQOL (WHOQOL Group, 1993) utilise l'échelle de jugement de Likert à 5 points (1-pas du tout, 2-un peu, 3-modérément, 4-la plupart du temps, 5-totalement). Dans l'étude de Finlay et Lyons (2001), l'échelle standard WHOQOL a été administrée dans 11 centres en Europe accueillant des personnes avec DI. Les résultats de passation indiquent que 50 % des personnes avec une DI ne peuvent y répondre. Il a été démontré que plus la DI est sévère, plus les individus éprouvent des difficultés à émettre une réponse lorsque celle-ci nécessite un jugement quantitatif. La WHOQOL a été modifiée vers une version plus adaptée aux personnes avec déficience : la WHOQOL-DIS. La spécificité de cette échelle réside dans l'utilisation d'un 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. Cette modification apporte des résultats satisfaisants et pointe l'importance des connaissances des techniques d'entretien adaptées au public considéré (Fang et coll., 2011 ; Petit-Pierre et Martini-Willemin, 2014).

Une autre modalité mise en place en vue de garantir la validité des données recueillies est de solliciter l'entourage lorsque la personne en situation de

handicap ne peut y arriver par elle-même. Il n'y a actuellement pas d'accord entre les chercheurs sur la concordance des informations ainsi récoltées. Ainsi, certaines études montrent des résultats non concordants entre la dyade entourage/personne (Rapley et coll., 1998 ; Standcliffe, 2000 ; Schalock et coll., 2002 ; Zimmerman et Endermann, 2008 ; Schmidt et coll., 2010), tandis que d'autres ont pu mettre en évidence une adéquation inter-résultats élevée (McVilly et coll., 2000). Des méthodologies variées d'administration et de recherches peuvent expliquer cette divergence de résultats. Zimmermann et Endermann (2008) ont comparé les réponses auto-rapportées par 36 participants âgés en moyenne de 26 ans, présentant une épilepsie et une déficience intellectuelle, à celles des professionnels qui les accompagnent. L'échelle utilisée était la *Quality of Life Epilepsy Inventory* (QOLIE-31 ; Cramer et coll., 1998). Cette échelle spécifique évalue la qualité de vie des personnes en 30 items et 7 sous-échelles : inquiétude face aux crises, QV globale, bien-être émotionnel, énergie/fatigue, fonctionnement cognitif, effets des médicaments, fonctionnement social. L'analyse montre des différences dans toutes les sous-échelles et au score total avec une sous-estimation systématique des professionnels de la QV des bénéficiaires respectifs. L'écart est moindre avec les scores établis par les professionnels féminins que les professionnels masculins en ce qui concerne les effets de la médication et le fonctionnement social des personnes. Ces différences s'étendaient de 2,92 à 24,15 points d'écart sur un total coté de 0 à 100. De même, plus l'évaluateur est âgé, plus l'écart avec les réponses auto-rapportées par les personnes avec DI est grand. Les auteurs expliquent les raisons de cette divergence de résultats par l'hétérogénéité des formes d'épilepsie dans l'échantillon et par le fait que les évaluateurs étaient des soignants, dont les contacts étaient relativement peu fréquents avec les personnes en situation de handicap.

La variance de ces résultats peut être expliquée par la difficulté d'éviter l'émergence de variables parasites comme la durée de passation, le manque d'expérience de l'évaluateur, ou encore la motivation des personnes (les évaluateurs ou les bénéficiaires) à répondre aux questionnaires. Schalock et Keith (1993) et Balboni et coll. (2013) préconisent de faire une moyenne des cotations faites par deux évaluateurs auprès d'une même personne. Dans leur étude, Balboni et coll. (2013) ont utilisé deux versions de l'échelle POS (van Loon et coll., 2008) : l'une destinée à être complétée par la personne ayant une DI, l'autre par un accompagnant proche. Les auteurs ont également proposé que cette dernière version soit administrée auprès d'un deuxième accompagnant qui s'exprimerait « du point de vue de la personne », ce qui peut être utile dans certaines circonstances comme en cas d'absence du langage verbal chez la personne avec DI. Cette approche a été testée auprès de 2 groupes d'individus : l'un constitué de personnes communiquant

verbalement *versus* un second groupe ne sachant le faire. Les résultats montrent une meilleure concordance entre les résultats obtenus par les personnes ayant une DI si l'échelle est complétée par un accompagnant qui se « met à la place de la personne », en comparaison avec l'accompagnant qui évalue « à la place » de la personne. L'évaluation auto-rapportée et rapportée par d'autres a donc tout son intérêt et l'estimation du point de vue de la personne ayant une DI, faite par une personne « qui se met à la place de » pourrait être une alternative intéressante à l'auto-évaluation pour les situations où la personne concernée ne peut s'exprimer verbalement. Elle peut également être envisagée pour l'évaluation auprès des enfants et adolescents ayant une DI.

### **Qualité de vie des enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle**

Peu d'outils sont envisagés pour évaluer spécifiquement les enfants ou adolescents en général. Ces catégories d'âge sont peu représentées dans la recherche et encore moins lorsqu'il s'agit de jeunes avec DI. Les parents et les professionnels de la santé s'expriment le plus souvent au nom de leur enfant. Ce constat peut être expliqué par la difficulté d'une évaluation directe du public concerné, et *in fine* d'interprétation. Les enfants ont en général moins d'expériences sur la base desquelles ils peuvent interpréter des événements. Les compétences d'abstraction des enfants, et particulièrement d'enfants présentant une déficience intellectuelle, rendent délicat l'accès à des émotions et expériences vécues à certaines périodes et qui font l'objet des items des échelles de QV (White-Koning et coll., 2005). Sont décrites ci-dessous les échelles pour enfants et adolescents qui ont été validées scientifiquement auprès d'un large échantillon d'individus.

#### ***ComQol-S (Cummins, 1997)***

Les échelles disponibles pour les jeunes résultent souvent de l'adaptation d'une échelle conçue pour des adultes en population générale comme la ComQol-A de Cummins (1997). La version scolaire ComQol-S destinée à des adolescents âgés de 11 à 18 ans qui fréquentent l'école, reste globalement une adaptation fidèle à la version adulte ComQol-A. Notons que cette version n'a pas été conçue pour évaluer une population ayant une déficience intellectuelle. Quelques items ont cependant été adaptés à l'âge de population évaluée. C'est le cas de l'item 6a de la partie objective de l'échelle « Indiquez à quelle fréquence en moyenne par mois vous effectuez ces activités pour vous divertir ». Les choix proposés sont : fréquenter un club ;

rencontrer des amis ; regarder des évènements sportifs à la TV ; fréquenter un lieu de culte ; discuter avec les voisins ; aller manger ; aller voir un film ; visiter la famille ; faire un sport ; autres. Ces modifications restent cependant dérisoires car Cummins remplace « aller à l'hôtel, au bar ou au pub » de la version adulte par « rencontrer des amis » dans la version scolaire. Rappelons toutefois que les critères d'application prennent en compte les spécificités de la déficience intellectuelle.

### **Kidscreen-52**

L'instrument Kidscreen-52 (Ravens-Sieberer et coll., 2001 et 2005) est une échelle de qualité de vie générique spécialement destinée à être administrée à des enfants et adolescents tout-venant. Elle 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).

L'échelle est administrée au jeune et à son entourage. Une étude française (White-Koning et coll., 2008) a comparé les résultats du questionnaire administré aux professionnels et aux parents d'enfants ayant une paralysie cérébrale associée à une DI. Il apparaît que les parents hautement stressés évaluent chez leur enfant une qualité de vie significativement moindre comparée aux résultats fournis par des parents non stressés. Les scores des parents (stressés ou non) sont par ailleurs significativement supérieurs à ceux des professionnels pour la dimension « bien-être psychologique » et significativement inférieurs pour « le soutien social ». Toutefois, sur un total de 100, les scores obtenus sont faibles dans ces deux domaines : ils étaient respectivement de 37,8 et 47,6 pour les parents et de 44,4 et 46,7 pour les professionnels. Ces données posent questions car elles montrent que les résultats peuvent différer selon la position de la personne qui évalue la QV subjective de l'individu concerné. Connaître la fonction qu'a l'évaluateur auprès de la personne en situation de handicap, est une donnée importante à prendre en

compte. Nous pouvons raisonnablement faire l'hypothèse que l'ensemble des domaines de la QV ne peut être évalué par une seule et même personne. Une autre hypothèse pour expliquer les résultats apportés par White-Koning et coll. (2008) serait que les professionnels sont plus à même d'évaluer le niveau de bien-être des enfants dont ils s'occupent. Ces hypothèses restent toutefois à démontrer.

### ***CP QOL-Child***

L'échelle CP QOL-Child (*Cerebral Palsy Quality of Life Child*, Waters et coll., 2006) est spécifique à la population d'enfants ayant une paralysie cérébrale. Cette échelle pourrait donner quelques pistes d'intervention pour les accompagnants d'enfants ayant une DI, étant donné qu'elle se réfère à 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, et santé de la famille. Une version est destinée à l'entourage des enfants âgés de 4 à 12 ans, une autre, auto-rapportée quant à elle, est destinée aux enfants âgés de 9 à 12 ans. L'entourage évalue la QV dans les 7 domaines grâce à 66 items et suit le schéma de questionnement suivant : « D'après vous, comment votre enfant se sent au sujet de... » et est cotée en 9 points Likert allant de 1 (vraiment malheureux) à 9 (vraiment heureux).

### ***Pediatric Quality of Life Inventory 4.0***

L'échelle PedsQL (Varni et coll., 1999), bien que prévue pour une population tout-venant, peut être utilisée pour des enfants présentant une DI car elle envisage les situations de handicap. Elle s'adresse aux enfants âgés de 2 à 18 ans souffrant de maladie chronique ou non. L'échelle est composée de 23 items et de 4 catégories : le fonctionnement physique, le fonctionnement émotionnel, le fonctionnement social et le fonctionnement scolaire. Ces catégories permettent le calcul d'un score total de QV liée à la santé en plus d'un score résumant le fonctionnement physique et psychosocial de l'enfant. Les scores sont convertis sur une échelle de 0 à 100, avec un score élevé synonyme d'une bonne QV. L'avantage non négligeable de cet instrument est sa rapidité d'administration car il ne nécessite que 5 à 7 minutes pour être complété.

Il n'existe aucun autre instrument de mesure de la qualité de vie validé chez des enfants et adolescents, et spécifiquement chez ceux ayant une DI. Ce constat pointe le besoin d'instruments permettant d'évaluer la qualité de vie des enfants ayant une DI et plus particulièrement d'instruments qui portent une attention à l'évaluation subjective de celle-ci. En effet, les échelles précédemment citées reposent sur des modèles de QV différents. L'évaluation

renvoie soit à une mesure du sentiment de bonheur (CP-QOL), soit à une fréquence d'apparition d'un problème causé par le déficit de santé du jeune individu (Peds-QL). Toutes se distinguent aussi par leur durée d'administration.

### **Qualité de vie des familles d'enfant présentant une déficience intellectuelle**

Zuna et coll. (2010) définissent la QV des familles (QVF) en tant que « sens dynamique du bien-être de la famille, collectivement et subjectivement définie et rapportée par ses membres, dans laquelle des besoins individuels et propres à la famille interagissent ». La qualité de vie familiale a été récemment prise en considération par les professionnels en raison d'une part, de son évaluation dans la lignée des recherches sur la QV des personnes ayant une DI, et d'autre part du nombre de plus en plus important de personnes vivant auprès de leur famille plutôt qu'en institutions et dans des services spécialisés. Actuellement, il existe cinq échelles couramment utilisées pour évaluer la QVF : *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*. Cependant, ces échelles souffrent de limitations en raison principalement de la présence d'indicateurs propres à la QV individuelle (voir Hu et coll., 2010 pour une revue de ces instruments). Ainsi, des recherches se référant aux concepts théoriques issus des sciences de famille seraient intéressantes à développer pour créer des outils qui mettent en lumière la dynamique familiale et ses interactions.

Parmi les différentes études qui ont employé la WHOQOL (WHOQOL Group, 1993), deux ont retenu notre attention car elles montrent que cette échelle peut être utilisée tant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou une maladie qu'auprès de leur entourage. L'une des études (Lin et coll., 2009) qui a interviewé 597 aidants naturels à Taiwan, montre que les scores de QV des familles d'enfants en situation de handicap sont plus faibles que ceux de la population générale. Ces résultats sont essentiellement dus à la combinaison de facteurs de stress causés par le handicap de l'enfant, de santé et de revenus du ménage. L'autre étude a montré une corrélation négative entre la QV des parents et le degré de handicap de l'enfant, en particulier, dans les domaines physique, psychologique et environnemental de la WHOQOL-BREF (Yuen Shan Leung et Wai Ping Li-Tsang, 2003).

Cramm et Nieboer (2012) ont mené une étude longitudinale chez 108 parents d'enfants âgés entre 0 à 24 ans afin de déterminer les domaines de la QV des parents qui ont un impact sur la QV de leur enfant. Cette étude montre que le niveau du bien-être social des parents et celui des enfants prédisent fortement la qualité de vie des enfants. Autrement dit, l'isolement social des parents influence négativement la QV des enfants. Ce constat s'expliquerait par le stress engendré par la restriction des liens sociaux, amenant à son tour à des attitudes négativement orientées vers l'enfant. En règle générale, les auteurs indiquent que plus les parents ont une bonne QV, plus leurs enfants en font preuve également. Le bien-être social des parents est un prédicteur fort de la QV des enfants. Le bien-être émotionnel des parents et leur niveau de stress sont affectés par la restriction des activités sociales en raison de leur tâche d'accompagnement (*ibid.*) (cf. chapitre « Familles : fonctionnement, qualité de vie et programmes de soutien »). Compte tenu de ces résultats, des pistes d'accompagnement et de soutien doivent être envisagées pour les parents en portant une attention particulière, mais non singulière, sur leurs liens sociaux.

Comme déjà décrit, un éventail d'outils est disponible pour évaluer la QV des personnes avec DI. Recueillir leur subjectivité, leurs besoins et attentes s'avère cependant difficile. En effet, les questions posées dans le cadre de l'évaluation renvoient à des notions de quantité et de fréquence qui n'ont pas systématiquement la même signification pour chaque individu. Il importe de prendre en compte ces possibles biais, et ceux mentionnés dans les paragraphes précédents, de les soumettre à des questionnements pour assurer la validité des réponses récoltées. Les progrès de la médecine des dernières années ont permis d'atteindre chez les personnes avec DI une espérance de vie égale à celle de la population générale. Durant notre recherche bibliographique, nous avons constaté une absence d'échelle destinée aux personnes vieillissantes. L'avancée en âge est pourtant associée à des événements qui influencent de manière significative leur vie et sa qualité. Citons le départ à la retraite, la disparition d'un proche ou encore l'émergence d'une pathologie gériatrique. Il serait par conséquent intéressant de développer des recherches prenant en compte ce constat et de créer des outils réservés à cette tranche d'âge (cf. également la communication « Déficiences intellectuelles et vieillissement »).

## **Facteurs affectant la qualité de vie**

Selon Schalock et coll. (2002), l'application de techniques visant à améliorer la QV des bénéficiaires doit tenir compte des éléments démontrés suivants :



- l'amélioration de la QV est le résultat d'une adéquation entre leurs besoins et désirs et leur environnement ;
- il est possible d'évaluer cette correspondance ;
- plus il existe un déséquilibre, plus la personne nécessite un soutien.

Ce dernier point fait référence au modèle de la déficience intellectuelle de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2010 ; cf. chapitre « Terminologie, définitions, classifications »). Les paragraphes ci-dessous rassemblent des données issues de la recherche montrant l'impact sur la QV des conditions environnementales et du milieu de vie, de l'emploi des personnes et de leur niveau d'autodétermination.

### **Environnement et milieux de vie des personnes avec DI**

Quelques études montrent le rôle essentiel du milieu de vie et des conditions environnementales des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur QV. Cependant, il reste à identifier précisément les facteurs essentiels. Dans la revue de Walsh et coll. (2010), ces facteurs font particulièrement référence à la pauvreté de la personne, à son isolement social, l'absence de voisinage, ainsi qu'aux valeurs et aux situations géographiques des services accueillant les personnes, comme la ruralité (Walsh et coll., 2010).

De plus en plus de personnes en situation de handicap trouvent une alternative aux institutions spécialisées et de nombreuses études ont analysé l'effet de cette désinstitutionnalisation. De manière globale, la sortie d'une institution a un impact positif sur la QV des personnes. La désinstitutionnalisation est associée à un taux plus élevé de choix et d'autodétermination, à un réseau social plus élargi, à une plus grande participation dans les activités communautaires, ainsi qu'à une satisfaction personnelle plus grande (Walsh et coll., 2010). Toutefois, la revue de littérature de Chowdhury et Benson (2011) montre une amélioration nette de la QV juste après la relocalisation qui atteint un effet plateau après un an. Ainsi, on peut faire l'hypothèse que certains domaines de la qualité de vie sont impactés plus que d'autres à des moments décisifs, comme c'est le cas pour un déménagement dans un nouvel environnement.

Une étude irlandaise a comparé l'impact d'un programme journalier mis en place dans deux structures de vie différentes (campus *versus* communauté), sur la QV d'adultes avec une DI modérée à sévère associée à des troubles du spectre autistique (Hartnett et coll., 2008). Les campus sont des ensembles de bungalows résidentiels entourés de centres d'accueil de jour, de centres d'interventions précoces et d'une école spécialisée. Les communautés

regroupent les personnes avec DI dans des structures équipées d'une cuisine, de toilettes communes, d'un jardin commun et fournissent des activités de loisirs. Cette étude explorait également le point de vue des parents et de l'équipe professionnelle. Même si les scores de QV des participants venant des deux programmes (communauté et campus) sont relativement élevés, ils sont supérieurs chez ceux fréquentant une communauté comparés à ceux fréquentant un campus dans les domaines de la satisfaction de la QOL-Q (*Quality of Life Questionnaire*, Schalock et Keith, 1993). Les opportunités offertes pour développer les réseaux sociaux et les compétences en termes de prise de décision, les possibilités de fonctionner de manière autonome étaient beaucoup plus fréquentes chez les résidents en communauté par rapport à ceux des campus. Les progrès sont décrits dans plusieurs domaines de la QV (autodétermination, par exemple) et outre le fait de vivre en communauté, sont influencés par d'autres facteurs comme l'amélioration de leur niveau de santé. Les programmes qui proposent la mise en place d'un emploi et de loisirs dans un environnement inclusif semblent surmonter un nombre de limitations découlant de la vie en campus.

Une étude menée sur 4 ans a montré une relation entre un aménagement des milieux de vie en fonction des caractéristiques cognitives des personnes ayant un trouble du spectre autistique et la diminution de leurs comportements problématiques (CP) (Gerber et coll., 2011). Cette étude longitudinale a suivi l'intégration de 31 adultes avec un TSA et une déficience intellectuelle associée au sein de deux programmes résidentiels et a évalué les effets sur leur QV et la présence ou non de comportements problématiques (CP). Le premier programme, suivi par 21 adultes, était le Programme Autisme Méthode Structurée (PAMS) utilisant principalement la méthode TEACCH<sup>241</sup> et des systèmes de communication par pictogrammes comme le PECS (*Picture Exchange Communication System*). Le programme, adapté à chaque personne, proposait plusieurs ateliers et appartements de 6 à 8 personnes. Les adultes y travaillaient depuis 3,5 ans en moyenne. Le second programme, suivi par 10 adultes, était traditionnel et non individualisé (NO-PAMS). Dans celui-ci, le mode de vie reposait sur celui d'une institution médico-sociale pour adultes autistes avec deux appartements disponibles de 8 à 10 personnes. Les participants y vivaient depuis leur enfance (10,8 ans en moyenne). Les activités étaient choisies au jour le jour pour renforcer le processus de socialisation. L'échelle de QV utilisée était l'Inventaire de Qualité de Vie en Milieu Résidentiel (IQVMR ; Tremblay et Martin-Laval, 1997). Il s'agit d'une échelle adaptée aux personnes ayant une DI sévère ou profonde vivant en dehors de leur famille et nécessitant un soutien

important. Les résultats de l'étude montrent que le type de programme utilisé est un prédicteur significatif des scores à la QOLQ (Schalock et Keith, 1993). Les participants du programme PAMS ont amélioré leur score de QV de 9,23 points. Ce programme diminue les comportements problématiques et, de manière indirecte, augmente la QV. Le PAMS a par ailleurs des effets bénéfiques sur la médication des individus : durant l'étude, la prise de neuroleptiques typiques est restée stable dans 35 % des cas, augmentée ou introduite dans 25 % des cas et diminuée ou abandonnée dans 20 % des cas. La prise de neuroleptiques atypiques est quant à elle restée stable pour 45 % des individus, et a été diminuée voire arrêtée pour 50 % d'entre eux. En ce qui concerne les personnes du groupe NO-PAMS, il est observé en 4 ans une diminution statistiquement significative du score total de QV et plus particulièrement des scores à l'autodétermination de l'IQVMR. Dans ce groupe, la prise d'antipsychotiques est restée stable dans 35 % des cas, diminuée ou arrêtée dans 20 % des cas, et augmentée pour 20 % des individus.

### **Réseau social et familial**

L'étendue du réseau social des personnes (accompagnants, familles, amis, collègues) est positivement corrélée aux scores objectifs de la QV (Campo et coll., 1997), mais également aux scores subjectifs rapportés par les individus (Lunsky et Benson, 2001 ; Bramston et coll., 2005). L'existence de relations personnelles entre l'équipe accompagnante et les résidents, ainsi qu'une proximité entre les professionnels apportent également des bénéfices au niveau de la QV (Fahey et coll., 2010).

### **Emploi et niveau socio-économique**

De manière générale, les personnes présentant une déficience intellectuelle qui sont insatisfaites dans leur travail, ont un faible score global de satisfaction de vie (Lucas-Carrasco et Salvador-Carulla, 2012). Ainsi, le travail semble également prendre une place importante dans la QV des personnes avec DI. Eggleton et coll. (1999) n'ont remarqué aucune différence significative de la QV entre les personnes travaillant en ateliers protégés et celles restant à domicile. Selon les auteurs, le sentiment de compétence lié à l'exercice d'un emploi et l'idée de performance y joueraient un rôle déterminant. Claes et coll. (2012) ont recherché l'impact relatif des stratégies de soutien et de facteurs environnementaux pouvant expliquer les variations des résultats de la QV chez 186 personnes ayant une déficience intellectuelle allant de limitée à profonde. Les scores de la QV pour les personnes exerçant un

travail rémunéré ou du volontariat à l'extérieur de leur lieu de vie étaient significativement supérieurs à ceux des personnes ayant seulement une activité journalière ou un travail volontaire non rémunéré au sein de leur milieu de vie.

Une étude espagnole a investigué les caractéristiques bénéfiques sur la QV d'un travail adapté en milieu ordinaire (Verdugo et coll., 2006). La QV de ces travailleurs (n = 160) a été comparée à celles de personnes travaillant en atelier protégé (n = 72). D'après les résultats, avoir un travail « typique » – c'est-à-dire en milieu ordinaire – est positivement corrélé à une bonne QV et aux scores des sous-échelles compétence/productivité et autodétermination/indépendance de la QOLQ (Schalock et Keith, 1993). Une relation positive est aussi observée entre une gestion ordinaire, les aspects sociaux ordinaires et la qualité de vie globale, tout comme dans 3 sous-échelles : compétence/productivité, autodétermination/indépendance et satisfaction. Toutefois, les auteurs ont montré une relation négative entre la QV et le nombre élevé d'heures d'accompagnement externe fourni par un coach professionnel. Ces résultats suggèrent que cet accompagnement doit être utilisé seulement en cas de nécessité absolue. Les auteurs ont également constaté en général un score de QV plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Une étude ultérieure (Beyer et coll., 2010) montre que les personnes avec DI qui travaillent dans un environnement ordinaire avec assistance rapportent un meilleur niveau de santé, une productivité plus élevée et un bien-être émotionnel acceptable ainsi qu'une perspective plus claire de leurs activités de travail en comparaison de celles qui travaillent dans des entreprises ou des services de jour. De plus, ces personnes apparaissent être particulièrement satisfaites de leur vie, malgré un bien-être matériel, une productivité et une autonomie de travail moins élevés que chez leurs collègues non déficients.

Enfin, dans une étude à large échelle interrogeant 1 273 adultes anglais ayant une déficience intellectuelle, Emerson et Hatton (2008) ont recherché les facteurs influençant le bien-être subjectif des hommes et des femmes de leur échantillon. Les facteurs évalués étaient les caractéristiques de la personne (DI, âge, sexe), leur niveau socioéconomique et leurs liens sociaux. Selon les résultats de ces auteurs, la variabilité des scores évaluant le bien-être subjectif des personnes interrogées est due principalement au contexte socioéconomique dans lequel elles vivaient. La pauvreté est un facteur expliquant le niveau faible de bien-être des adultes anglais en situation de handicap.

## Autodétermination

Lachapelle et coll. (2005) ont évalué la relation entre l'autodétermination et la QV chez 182 adultes ayant une déficience intellectuelle légère provenant de quatre pays différents (Belgique, France, États-Unis et Canada). La corrélation entre autodétermination et QV est estimée à 0,49. Les résultats indiquent qu'un score élevé aux composantes de l'autodétermination (autonomie, autorégulation, *empowerment* et autoréalisation) prédit un score élevé de QV et suggère que, de manière générale, être autodéterminé contribue à améliorer la QV. Dans une étude longitudinale d'une durée d'un an, incluant 34 sujets, McDougall et coll. (2010) montrent qu'il existe une relation causale entre l'autodétermination et la QV : l'autodétermination est associée à un bon développement personnel et à une bonne autoréalisation de soi et ce, même un an après une première évaluation.

Parmi les rares études prenant en compte le genre, citons une étude australienne s'intéressant particulièrement à la QV subjective de 7 femmes ayant une DI, âgées de 40 à 78 ans (Strnadová et Evans, 2012). Cette étude observe que le facteur de base influençant leur QV était le manque de contrôle de leur propre vie. Deux conditions mènent ces femmes à faire l'expérience d'un manque de contrôle ou d'un contrôle réduit sur leur propre vie, à savoir d'une part, les facteurs individuels (niveau de sévérité de leur déficience intellectuelle) et, d'autre part, les influences de leur environnement (opportunités limitées). Ces femmes ont rapporté que la cause majeure de leurs difficultés à trouver un emploi n'est pas leur déficience, mais la société qui est susceptible de leur créer des barrières de par ses attitudes et perceptions vis-à-vis de la DI. Il semblerait également que les parents aient des comportements « handicapants » pour certaines femmes vivant à leur domicile, bien qu'une aide parentale puisse par moments être bénéfique. La disparition de leurs parents les amène de fait à être subitement indépendantes, ce qui les rend ainsi sujettes à risque en raison non seulement d'une faible qualification pour l'emploi et de leur situation de handicap, mais aussi en raison d'un manque de préparation à la vie autonome et solitaire.

Des relations existent entre les caractéristiques propres aux individus, les milieux de vie dans lesquels ils vivent, leurs habiletés sociales et l'autodétermination dont ils font preuve. Nota et coll. (2007) ont interrogé 141 personnes résidant dans le nord et le centre de l'Italie. Globalement, les participants ayant une déficience intellectuelle sévère présentent des scores faibles de l'autodétermination, de leur QV et de leurs habiletés sociales. Les personnes qui vivent dans des groupes d'hébergements assistés, montrent un plus haut niveau d'autodétermination dans leurs activités quotidiennes que ceux vivant en institution et l'opportunité de faire des choix

dans les activités journalières est également associée avec une meilleure intégration en société.

Promouvoir une plus grande collaboration et des activités conjointes entre bénéficiaires et accompagnants pourrait potentiellement conduire à des relations de meilleure qualité au sein des services (Fahey et coll., 2010). Un niveau de QV plus élevé est généralement une caractéristique des bénéficiaires vivant au sein d'une communauté et faisant plus de choix dans leur vie quotidienne (Neely-Barnes et coll., 2008 ; Brown et Brown, 2009). Faire des choix ne dépend pas uniquement des compétences individuelles, mais dépend également des opportunités mises en place par l'environnement. Pour intégrer la prise de décision dans diverses activités, Brown et Brown (2009) proposent quatre étapes à mener. La première étape consiste à faire un état de l'existant des comportements de choix adoptés par les personnes et des opportunités déjà proposés par l'environnement. Il s'agit donc essentiellement d'un travail d'observation et d'évaluation. Dans la deuxième étape, il s'agit de déterminer les moyens utiles pour mettre en place des opportunités afin que les personnes puissent faire des choix, mais aussi pour favoriser l'adoption de tels comportements par les encouragements de l'entourage. La troisième étape est davantage centrée sur les personnes et vise à améliorer leurs compétences en termes de sélection et d'émission de préférences. Cette étape nécessite de prendre en compte les caractéristiques de chacun, notamment en ce qui concerne les moyens d'expression et les outils pouvant s'y rapporter. Enfin, la quatrième étape se centre plus sur l'entourage : comment respecter le choix des personnes ayant une DI ? Comment interpréter leurs préférences ? Tels sont les exemples de questions auxquelles l'entourage devra constamment réfléchir.

Comme le soulignent ces recherches, améliorer la QV des individus implique de porter une attention sur un ensemble de facteurs interdépendants. Les actions à mener ne se focalisent pas uniquement sur l'individu, l'adaptation de l'environnement en fonction des caractéristiques individuelles est aussi à prendre en considération. L'impact de la désinstitutionnalisation, de l'emploi, de l'aménagement des conditions de vie et des opportunités de prise de décision sont les domaines les plus référencés dans la littérature. D'autres sphères de la vie quotidienne seront discutées dans les chapitres de cet ouvrage.

**En conclusion**, un nombre conséquent d'études ont porté sur la qualité de vie et les facteurs qui l'améliorent. Avec les changements paradigmatiques qui ont eu lieu à partir des années 1970, les personnes ne sont plus considérées comme passives d'un service imposé, mais comme des utilisatrices

d'un service reçu. Plus qu'un concept théorique, la QV apparaît dès lors comme un moyen d'évaluer les interventions menées auprès de celles-ci. Van Loon et coll. (2008) proposent d'inclure l'évaluation de la QV des personnes dans un modèle *Evidence-Based Outcomes* (EBO) dont l'objectif est de faciliter la prise de décisions concernant les pratiques cliniques, politiques et de celles concernant la gestion des services.

La QV est essentiellement subjective et un consensus apparaît sur la reconnaissance de huit domaines : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (Schalock et coll., 2002). Un éventail d'instruments et de stratégies est disponible pour les professionnels afin de cibler au mieux cette réalité. Les échelles de QV ont permis de montrer en grande partie les facteurs et caractéristiques qui influencent le bien-être des personnes. Nous l'avons vu, la disponibilité des aidants naturels a un impact significatif sur les résultats de la QV, ainsi que l'établissement d'un programme individualisé centré sur la personne. Comme le soulignent Claes et ses collaborateurs (2012), les opportunités d'indépendance et d'exercer un emploi s'avèrent de puissants moteurs pour améliorer le bien-être des individus. Les pratiques inclusives répondent également aux besoins des personnes fragilisées en augmentant leurs capacités d'autodétermination. Toutefois, il reste que ce sont les personnes avec une DI sévère qui sont les plus à même d'avoir une QV moindre. Le développement de recherches dans ces populations serait intéressant afin de déterminer les moyens d'actions nécessaires pour pallier ce constat.

La représentation du handicap change avec le prisme de la QV. En effet, l'évaluation de la QV utilise des items validés qui décrivent des activités et contextes adaptés à l'âge chronologique des individus, respectant ainsi les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux. Le fatalisme lié autrefois au handicap tend ainsi à diminuer. De plus, l'amélioration de la QV suggère que les actions à mener ne doivent plus systématiquement être ciblées sur l'individu, mais doivent également être pris en compte l'environnement physique et social et leurs adaptations. Cette représentation fait directement référence au modèle québécois du Processus de production du handicap proposé par Fougeyrollas (2010). Selon ce modèle, les caractéristiques individuelles et environnementales sont constamment en interaction et influencent les habitudes de vie des personnes. Les situations de handicap, et par conséquent une QV moindre, apparaissent alors lorsque ces habitudes de vie sont contraintes par un environnement inadapté à l'individu. Celles-ci doivent ainsi être au centre de nos préoccupations.

**Tableau 18.III : Relation entre les domaines de la qualité de vie (QV) et les articles de la CNUDPH (retranscrit à partir de Verdugo et coll., 2012)**

Domaines de la QV	Indicateurs	Articles faisant référence directement aux indicateurs de la QV		Articles faisant référence indirectement aux indicateurs de la QV		
		Article	Définition	Article	Définition	
Développement personnel	Éducation	24	Éducation	27	Travail et emploi	
Autodétermination	Choix/décisions	14	Liberté et sécurité de la personne	9	Accessibilité	
	Autonomie	19	Vivre de façon indépendante et être inclus dans une communauté	12	Égalité devant la loi	
	Contrôle personnel	21	Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information			
Relations interpersonnelles	Réseaux sociaux	23	Respect pour la maison et la famille	30	Participation à la vie culturelle, récréation, loisirs et sports	
Inclusion sociale	Intégration à la communauté/participation	8	Sensibilisation	19	Vivre de façon indépendante et être inclus dans une communauté	
	Rôles dans la communauté	9	Accessibilité	21	Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information	
	Soutiens		18	Droit de circuler librement et nationalité	24	Éducation
			20	Mobilité personnelle		
			27	Travail et emploi		
			29	Participation à la vie publique et politique		
			30	Participation à la vie culturelle, récréation, loisirs et sports		



Domaines de la QV	Indicateurs	Articles faisant référence directement aux indicateurs de la QV		Articles faisant référence indirectement aux indicateurs de la QV	
Droits	Humain (respect, dignité, égalité)	5	Égalité et non-discrimination	14	Liberté et sécurité de la personne
	Légal (accès à la loi)	6	Femmes avec déficiences	16	Interdiction d'exploitation, de violences ou d'abus
		7	Enfants avec déficiences	18	Droit de circuler librement et nationalité
		10	Droit de vivre	21	Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
		11	Situations à risques et urgences humanitaires		
		12	Égalité devant la loi		
		13	Accès à la justice		
		15	Interdiction de la torture ou de traitements cruels, inhumains ou traitements inhumains ou dégradants		
		22	Respect de la vie privée		
Bien-être émotionnel	Sécurité	16	Interdiction d'exploitation, de violences ou d'abus	23	Respect du domicile et de la famille
	Expériences positives	17	Protection de l'intégrité des personnes	25	Santé
Bien-être physique	Santé et nutrition	16	Interdiction d'exploitation, de violences ou d'abus	17	Protection de l'intégrité des personnes
	Récréation	25	Santé		
	Loisirs	26	Adaptation et réadaptation		
Bien-être matériel	Statut financier	28	Niveau de vie adéquat et protection sociale		

## BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES INTELLECTUAL DISABILITY (AAIDD). Definition, Classification, and Systems of Supports. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manuel. 2010

BALBONI G, COSCARELLI A, GIUNTI G, SCHALOCK RL. The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Res Dev Disabil* 2013, **34** : 4248-4254

BANK-MIKKELSEN NE. Normalization: Letting the mentally retarded obtain an existence as close to normal as possible. Washington: President's Committee on Mental Retardation, 1969

BEYER S, BROWN T, AKANDI R, RAPLEY M. A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010, **23** : 290-295

BRAMSTON P, CHIPUER H, PRETTY G. Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 728-733

BROWN I, BROWN RI. Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 11-18

BROWN I, HATTON C, EMERSON E. Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellect Dev Disabil* 2013, **51** : 316-332

CAMPO SF, SHARPTON WR, THOMPSON B, SEXTON D. Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Ment Retard* 1997, **35** : 329-337

CHOWDHURY M, BENSON BA. Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011, **8** : 256-265

CLAES C, VAN HOVE G, VANDEVELDE S, VAN LOON J, SCHALOCK R. The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Res Dev Disabil* 2012, **33** : 96-103

CRAMER JA, PERRINE K, DEVINSKY O, BRYANT-COMSTOCK L, MEADOR K, HERMANN B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998, **39** : 81-88

CRAMM JM, NIEBOER AP. Longitudinal study of parents' impact on quality of life of children and young adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012, **25** : 20-28

CUMMINS RA. Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual. Cognitive Disability: ComQol-I5, 5<sup>th</sup> edition (School of Psychology, Deakin University, Melbourne), 1997

- CUMMINS RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 699-706
- EGGLETON I, ROBERTSON S, RYAN J, KOBER R. The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *J Vocat Rehabil* 1999, **13** : 95-107
- EMERSON E, HATTON C. Self-reported well-being of women and men with intellectual disabilities in England. *Am J Ment Retard* 2008, **113** : 143-155
- FAHEY Á, NOONAN WALSH P, EMERSON E, GUERIN S. Characteristics, supports, and quality of life of Irish adults with intellectual disability in life-sharing residential communities. *J Intellect Dev Disabil* 2010, **35** : 66-76
- FANG J, FLECK MP, GREEN A, MCVILLY K, HAO Y, et coll. The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 537-549
- FINLAY WM, LYONS E. Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychol Assessment* 2001, **13** : 319
- FOUGEYROLLAS P. La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p.
- GERBER F, BESSERO S, ROBBIANI B, COURVOISIER DS, BAUD MA, et coll. Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 918-932
- HAELEWYCK MC, GOUSSÉE V. « S'autoévaluer pour évoluer. » Démarche d'autoévaluation de la qualité des services. Rapport final. Mons : Université de Mons-Hainaut, 2006
- HAELEWYCK MC, GOUSSÉE V. Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. Expérience auprès de cinq services volontaires. L'Harmattan, Paris, 2010, 256 p.
- HARTNETT E, GALLAGHER P, KIERNAN G, POULSEN C, GILLIGAN E, REYNOLDS M. Day service programmes for people with a severe intellectual disability and quality of life: Parent and staff perspectives. *J Intellect Disabil* 2008, **12** : 153-172
- HU X, WANG M, FEI X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 30-44
- KOBER R, EGGLETON IR. Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 40-51
- LACHAPELLE Y, WEHMEYER ML, HAELEWYCK MC, COURBOIS Y, KEITH KD, et coll. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 740-744

LIN JD, HU J, YEN CF, HSU SW, LIN LP, et coll. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 1448-1458

LUCAS-CARRASCO R, SALVADOR-CARULLA L. Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2012, **33** : 1103-1109

LUNSKY Y, BENSON BA. Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001, **45** : 106-114

MCDUGALL J, EVANS J, BALDWIN P. The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remed Spec Educ* 2010, **31** : 252-260

MCVILLY KR, RAWLINSON RB. Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil* 1998, **23** : 199-218

MCVILLY KR, BURTON-SMITH RM, DAVIDSON KJA. Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2000, **25** : 19-39

NAIDOO P. Potential contributions to disability theorizing and research from positive psychology. *Disabil Rehabil* 2006, **28** : 595-602

NEELY-BARNES S, MARCENKO M, WEBER L. Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellect Dev Disabil* 2008, **46** : 12-26

NIRJE B. I-the normalization principle-implications and comments. *Br J Ment Sub-normal* 1970, **16** : 62-70

NOTA L, FERRARI L, SORESI S, WEHMEYER M. Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2007, **51** : 850-865

PETIT-PIERRE G, MARTINI-WILLEMIN B-M. Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités. Éditions Peter Lang, 2014, 232 p.

RAPLEY M, RIDGWAY J, BEYER S. Staff: staff and staff: client reliability of the Schallock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *J Intellect Disabil Res* 1998, **42** : 37-42

RAVENS-SIEBERER U, GOSCH A, ABEL T, AUQUIER P, BELLACH BM, DÜR W THE EUROPEAN KIDSCREEN GROUP. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial-und Präventivmedizin* 2001, **46** : 294-302

RAVENS-SIEBERER U, GOSCH A, RAJMIL L, ERHART M, BRUIL J, et coll. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005, **5** : 353-364

SCHALOCK RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In: *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*, Vol. 1. SCHALOCK RL (Ed). American Association on Mental Retardation, Washington, DC, 1996 : 123-139

SCHALOCK RL. The merging of adaptive behavior and intelligence: Implications for the field of mental retardation. In: *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. SCHALOCK RL (Ed). American Association on Mental Retardation, Washington, DC, 1999 : 209-222

SCHALOCK RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Research* 2004, **48** : 203-216

SCHALOCK RL, KEITH KD. Quality of life questionnaire. IDS Publishing Corporation, 1993

SCHALOCK RL, VERDUGO MA. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002

SCHALOCK RL, BROWN I, BROWN R, CUMMINS RA, FELCE D, et coll. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Journal Information* 2002, **40**

SCHALOCK RL, VERDUGO M, JENARO C, WANG M, WEHMEYER M, et coll. Cross-cultural study of core quality of life indicators. *Am J Ment Retard* 2005, **110** : 298-311

SCHALOCK RL, GARDNER JF, BRADLEY VJ. Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007

SCHALOCK RL, VERDUGO MA, GOMEZ LE. Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning* 2011, **34** : 273-282

SCHMIDT S, POWER M, GREEN A, LUCAS-CARRASCO R, ESER E, et coll. Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities* 2010, **31** : 1015-1026

STANDCLIFFE R. Proxy respondents and quality of life. *Eval Program Plann* 2000, **23** : 89-93

STRNADOVÁ I, EVANS D. Subjective quality of life of women with intellectual disabilities: The role of perceived control over their own life in self-determined behaviour. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012, **25** : 71-79

TOWNSEND-WHITE C, PHAM ANT, VASSOS MV. Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *J Intellect Disabil Research* 2012, **56** : 270-284

TREMBLAY G, MARTIN-LAVAL H. Inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel, I.Q.V.M.R. Les Éditions de la collectivité, Montréal, Québec, 1997

VAN LOON J, VAN HOVE G, SCHALOCK RL, CLAES C. Personal outcomes scale. Middelburg, Holland: Arduin Steichlich, 2008

VARNI JW, SEID M, RODE CA. The PedsQL (TM): Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999, **37** : 126-139

VERDUGO MA, SCHALOCK RL, KEITH KD, STANCLIFFE RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 707-717

VERDUGO MA, JORDAN DE URRIES FB, JENARO C, CABALLO C, CRESPO M. Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *J Appl Res Intellect Disabil* 2006, **19** : 309-316

VERDUGO MA, GOMEZ LE, ARIAS B, SCHALOCK RL. The Integral Quality of Life Scale: development, validation, and use. *In* : Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. Springer Netherlands, 2011 : 47-60

VERDUGO MA, NAVAS P, GÓMEZ LE, SCHALOCK RL. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 1036-1045

WALSH PN, EMERSON E, LOBB C, HATTON C, BRADLEY V, et coll. Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2010, **7** : 137-142

WANG M, SCHALOCK RL, VERDUGO MA, JENARO C. Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *Journal Information* 2010, **115**

WATERS E, DAVIS E, BOYD R, REDDIHOUGH D, MACKINNON A, et coll. Cerebral palsy quality of life questionnaire for children (CP QOL-Child) manual. Melbourne: Deakin University, 2006

WHITE-KONING M, ARNAUD C, BOURDET-LOUBÈRE S, BAZEX H, COLVER A, GRANDJEAN H. Subjective quality of life in children with intellectual impairment—how can it be assessed? *Dev Med Child Neurol* 2005, **47** : 281-285

WHITE-KONING M, GRANDJEAN H, COLVER A, ARNAUD C. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Dev Med Child Neurol* 2008, **50** : 618-624

WHOQOL GROUP. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Ginebra: OMS, 1993, 10 p.

WOLFENBERGER W. The origin and nature of our institutional models. Syracuse, NY: Human Policy Press, 1975

WOLFENSBERGER W. La Valorisation des Rôles Sociaux: Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services. (Dupont A, Keller-Revaz V, Nicoletti JP, Vaney L, Trans.). Genève, Suisse : Éditions des Deux Continents, 1991

WOLFENSBERGER W, NIRJE B. The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972

WOLFENSBERGER W, GLENN L. PASS 3: A method for the quantitative evaluation of human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1975

YUEN SHAN LEUNG C, WAI PING LI-TSANG C. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong J Occup Ther* 2003, **13** : 19-24

ZIMMERMANN F, ENDERMANN M. Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy Behav* 2008, **13** : 202-211

ZUNA N, SUMMERS JA, TURNBULL AP, HU X, XU S. Theorizing about family quality of life. In: *Enhancing Quality of Life for People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. KOBER R (Ed). Springer Publishing, Dordrecht, 2010 : 241-278