

# Qualité de vie, qualité de service: mon droit à la participation

Jean-Philippe MATTEZ\* et Marie-Claire HAELEWYCK\*\*

## 1. Le retard mental: un concept multidimensionnel

Pour aborder le concept de retard mental, nous avons choisi d'utiliser le modèle de l'AAMR (American Association on Mental Retardation) (AAMR, 2003, p. 11). Il a pour vocation de démontrer la relation entre le fonctionnement individuel, le soutien requis et les cinq dimensions constitutives de cette approche:

- *les capacités intellectuelles*: «l'intelligence est une capacité mentale générale. Elle comprend le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'expériences» (Arvey et al, 1994; Gottfredson, 1997, cités par AAMR, 10ème édition, 2003, p.46);
- *le comportement adaptatif*: «ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien (AAMR, 2003, p. 47)»;
- *la participation, les interactions et les rôles sociaux*: les environnements sont importants pour tous les individus car c'est dans ceux-ci qu'ils vivent, apprennent, jouent, travaillent. Sans interactions avec autrui, pas de conflits socio-cognitifs, pas de socialisation et se faisant, pas de croissance, de développement et de bien-être chez la personne;
- *la santé*: regroupe ici les notions de santé physique, santé mentale et les facteurs étiologiques;
- *le contexte*: comprend les différents systèmes (micro, méso, macro) constitutifs dans l'environnement de tout individu.

\* Responsable pédagogique, Institut du Bon Pasteur, Bury (Belgique).  
Courriel: mattez.gora@tiscali.be

\*\* Professeure, Université de Mons-Hainaut, Département d'orthopédagogie, Mons (Belgique). Courriel: Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be

Ces diverses dimensions ont un impact sur le fonctionnement individuel de chaque adulte. Il est dès lors important de bien les définir pour permettre un soutien adapté aux forces et aux besoins de l'adulte faisant appel au service.

## 2. Une approche globale de la qualité de vie: les travaux de Robert L. Schalock

Robert L. Schalock (1996) détermine la qualité de vie comme un concept devant être envisagé sous l'angle d'une approche globale, considérant des indicateurs objectifs, subjectifs mais également externes comme l'origine culturelle, le contexte social de l'adulte, ...

Selon de Borthwick-Duffy (2000), la conceptualisation et la mesure de la qualité de vie sont importantes car issues d'au moins trois sources. Tout d'abord, ce concept apparaît comme principe de base pouvant améliorer la société dans les secteurs sociaux, politiques, technologiques comme économiques. Ensuite, le changement de paradigme utilisé pour les populations déficientes mentales intégrant des notions comme autodétermination, équité, droit, insertion sociale, ... amène à mettre l'individu au centre du processus et non plus la finalité des services eux-mêmes. Enfin, cette révolution de mentalité en terme de qualité résulte d'un mouvement humain à l'intérieur même des services de prise en charge.

Au fur et à mesure de ses recherches, Robert L. Schalock affine le concept en y intégrant et en définissant huit dimensions essentielles reflétant les souhaits de l'individu en terme de conditions de vie:

- le *bien-être émotionnel*: représente le fait d'être content, d'avoir une image de soi positive, absence de stress;
- les *relations interpersonnelles*: font ici référence aux interactions sociales, aux relations avec les pairs, la famille, les amis et les centres de services, au fait de recevoir du soutien;
- le *bien-être matériel*: implique un statut financier adéquat, posséder un emploi et un logement convenable;
- le *développement personnel*: l'éducation, le niveau d'instruction atteint, les compétences personnelles exprimées ou le rendement apparent (comprenant la créativité et l'expression de soi);
- le *bien-être physique*: l'état de santé, l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne et d'activités de loisir; recevoir des soins de santé;

- l'*autodétermination*: autonomie et contrôle personnel, poursuite de valeurs et de buts personnels et la possibilité de faire des choix;
- l'*inclusion sociale*: intégration et participation sociale, avoir des rôles sociaux valorisés, recevoir du soutien social des membres de la communauté;
- les *droits*: reconnaissance des droits de l'homme et la garantie de droits reconnus par la loi.

Conscient du fait, que cet auteur tend résolument vers une approche plus subjective de la qualité de vie, nous estimons qu'il est incontournable dans sa perspective globale. Toutefois, par rapport à la population qui nous intéresse ici et sur base de ce que nous avons décrit précédemment, une évidence s'impose à nous:

Si nous visons à rendre l'adulte avec retard mental acteur de son projet, l'évaluation de la qualité de vie doit se faire subjectivement. Mais un problème se pose à nous en termes d'accès à une compréhension subjective comme à la participation de la personne à l'évaluation (Schalock, 1996).

L'expérience professionnelle nous porte à dire qu'il existe un panel diversifié de capacités communicationnelles au sein de cette population. Cela va de l'adulte ayant un vocabulaire de quelques centaines de mots et sachant les utiliser, à l'adulte comprenant peu d'injonctions simples et utilisant le regard et la gestuelle pour communiquer. Nous sommes donc en présence d'une population très hétérogène, possédant un langage formel symbolique oral ou gestuel. Mais cette hétérogénéité peut également se composer d'adultes possédant une communication pré-symbolique ou fondée sur les actes, idiosyncrasique et même, de l'avis de certains praticiens, complètement absente.

A cela s'adjoint des capacités cognitives tout aussi variées qu'il ne faut pas minimiser car elles auront une part égale à celle des capacités de communication. La combinaison des deux ayant une influence sur la compréhension et, se faisant, sur l'action.

On voit donc bien toute l'importance de l'expérience qui au fil du temps, comme pour tout être humain, a une influence sur les choix à venir. D'autres ont éprouvé et confirmé ce lien. Bannerman *et al.* (1990) ont mis l'accent sur le fait que savoir choisir dépend de l'expérience que l'on a de cette liberté et, pour eux, il faudrait même aller jusqu'à l'intégration d'un programme de formation sur le choix au sein d'un curriculum étendu.

Il est donc primordial que nous, praticiens de proximité, ne présupposions pas que tout comportement provient d'un choix. Ne perdons pas de

vue que les troubles associés et les expériences antérieures influent sur le comportement des adultes. Une fois cela dit, nous veillerons donc à évaluer les instruments psychologiques usités. Cette évaluation nous servant ensuite pour l'observation et l'analyse des réponses subjectives de l'adulte, aux divers éléments de la prestation des services et de l'expérience de vie dans la communauté.

Nous souhaitons, à ce niveau, émettre des réserves quant à l'opérationnalisation de ce qui est décrit ci-avant. En effet, aucun outil ne nous permettra d'évaluer pleinement le niveau de compréhension et de communication de l'adulte car comme dans toute relation humaine, il y a des facteurs comme l'empathie qui entrent en ligne de compte. Mais il est important de s'y intéresser.

### 3. Mesure de qualité de vie au sein d'un foyer occupationnel en Belgique

En septembre 2004, nous avons réalisé une étude dans un foyer occupationnel situé en Belgique (Région Wallonne). L'objectif de cette étude est d'effectuer une lecture de la qualité de vie au sein d'une organisation à l'aide du ComQol-I<sup>1</sup> de R. A. Cummins (1997, p. 7). Pour se faire, nous recueillons des informations descriptives afin de réaliser une lecture à la fois de type objective et de type subjective de manière à permettre à chacun, éducateur de terrain comme responsable pédagogique d'adapter sa méthodologie aux besoins spécifiques des résidants.

Nous émettons l'hypothèse suivante: «le concept de qualité de vie, dans sa vision holistique, peut difficilement être intégré dans un fonctionnement de type foyer occupationnel».

Sur base de l'étude empirique du concept, nous cherchons à vérifier si un fonctionnement au sein d'une communauté permet d'atteindre un niveau satisfaisant de qualité de vie afin de pouvoir déterminer des pistes de travail permettant de renforcer ou d'améliorer, le cas échéant, le niveau de qualité de vie.

Les résultats que nous avons obtenus au cours de cette étude empirique (50.23%) vont dans le sens d'études déjà réalisées antérieurement. De fait,

1 Comprehensive Quality of Life Scale – intellectual / cognitive Disability.

le niveau moyen en terme de qualité de vie obtenu à l'aide de l'échelle objective n'est guère différent de celui constaté par Pilon *et al.* (1997) de même que chez Young et Ashman (2000). Dans ces deux cas, les niveaux de qualité de vie constatés sur base d'une approche objective sont relativement peu élevés.

Au regard des résultats spécifiques, nous sommes interpellés par le fait que ce sont les éléments extrinsèques qui ont reçu le plus de faveurs durant notre enquête. En effet, santé (65.74%) et sécurité (79.63%) sont les composantes qui se retrouvent le plus cotées. Hors si l'on met ces résultats en perspective avec les recherches d'Haywood et Switzky (1986), on se rend compte que la population adulte avec retard mental est généralement plus motivée sur le plan extrinsèque. Nous pensons que cette motivation par les éléments extrinsèques peut être une explication des résultats en terme de bien-être émotionnel (71.75%). En effet, l'organisation reproduit une motivation par l'incitant extrinsèque que l'on retrouve dans d'autres organismes. Ce faisant, la motivation de la population est suffisamment importante que pour jouer un rôle prépondérant en tant que facteur de soutien dans les processus psychologiques.

Si nous nous intéressons maintenant à la place dans la communauté (18.51%), les résultats que nous obtenons sont proches de ceux observés par Young et Ashman (2000). Nous mettons ci-avant la structure du bâtiment comme élément déterminant pour expliquer ce niveau peu élevé en terme de qualité de vie. De même, leur étude démontre que la présence au sein de maison incorporée à la communauté améliore nettement ces résultats par rapport à ceux constatés avec les mêmes sujets placés au sein d'une organisation plus importante. Cette explication avancée pour les résultats de l'échelle objective corrobore ce que nous avons pu voir sur le plan théorique en terme de réseau de soutien social et du style de vie. Le lieu de résidence a une influence forte sur la qualité du réseau sociale. Celui-ci se restreint en effet aux intervenants de terrain et à la famille pour les adultes ayant encore des contacts avec elle. Le fonctionnement principalement tourné vers l'intérieur durant ces dernières années ne permet pas aux adultes de la résidence de nouer des contacts privilégiés et amicaux et donc d'étendre leur réseau social. Toutefois, les récents aménagements et la modification du projet médico-socio-pédagogique permettront vraisemblablement de modifier ces résultats en fonction de leur adoption dans la structuration du travail au quotidien.

Le même constat peut être tracé pour le bien-être matériel (10.92%) au regard de l'étude de Koenig *et al.* (1986), cité par Goode *et al.* (2000), concernant l'individualisation des caractéristiques du milieu. En effet, leur étude met en évidence, dans des institutions construites il y a plus de 90 ans, la présence de chambres pour deux ou plusieurs personnes, des meubles d'aspect terne, de même que les planchers, papiers peints, rideaux, lampes, serviettes, draps de lit, ... Et cela, bien que des travaux soient en cours. C'est en quelque sorte un constat relativement similaire à celui que nous traçons pour l'organisation qui nous intéresse dans cette étude.

Que dire des écarts importants que nous constatons entre les deux échelles? Nous observons en croisant le niveau d'importance et le niveau de satisfaction et que nous comparons ces données avec l'échelle objective, que les deux échelles n'évoluent pas de paire. Nous constatons en effet des écarts plus que significatifs. Bien que l'échelle objective soit très moyenne (50.23%), l'échelle subjective est relativement élevée (75.11%). Ce constat a déjà été tiré par d'autres auteurs comme Pilon *et al.* (1997). Leur étude révèle un niveau d'autonomie fonctionnelle oscillant entre 15.48% et 19.29% alors que la qualité de vie perçue obtient 38.9% pour une population vieillissante présentant un déficit intellectuel. Le même écart est d'ailleurs observé dans la population générale puisque les niveaux obtenus à l'autonomie fonctionnelle oscillent entre 86.36% et 94.55% alors que l'évaluation de qualité de vie obtient 45.64%. Cela nous conforte donc dans l'idée que le contexte même moyen ne sera pas forcément vécu par l'adulte comme négatif et lui permettra malgré tout d'appréhender sa qualité de vie comme acceptable.

Ce constat nous incite, dès lors en tant que praticien de terrain, à tout mettre en œuvre pour que les adultes qui composent notre quotidien, puissent trouver au sein de nos institutions un contexte favorable à l'expérience et à l'apprentissage afin de leur permettre au quotidien de pouvoir percevoir et définir, de manière plus large, leurs attentes et leurs souhaits.

Penser notre action en tenant compte des particularités de ces adultes, structurer notre fonctionnement pour les aider à définir leurs attentes, leurs désirs, leurs besoins et donc in fine, à définir leur projet de vie, c'est à coup sûr leur ouvrir la porte à un niveau de qualité de vie acceptable par tous. Ne perdons toutefois pas de vue les particularités du retard mental car sans ces garde-fous, nous ne leur permettrons pas de vivre cette réalisation de manière positive et nous risquerions de créer une illusion, un semblant d'auto-

nomie comme le souligné Reiss et Havercamp (1998) lorsqu'ils parlent de la «true autonomy».

## Conclusion

Tout d'abord, il nous apparaît que le concept de qualité de vie est incontournable si l'on souhaite permettre aux adultes, dont nous avons la responsabilité, de s'épanouir et de vivre pleinement. Les choix tant positifs que négatifs, les contraintes sociales et / ou institutionnelles, les limites personnelles, tout cela est le lot quotidien de tout être humain vivant en société. Il est dès lors inconcevable de limiter l'horizon de ses adultes par des systèmes trop restrictifs en terme de qualité de vie.

Régulièrement au sein de nos institutions, nous sommes confrontés à des phases de rénovation, des phases d'évaluation de nos projets pédagogiques, des phases de refinancements, d'aménagements. Adopter la qualité de vie comme guide au quotidien, ce n'est pas changer du tout au tout en quelques jours, mais c'est penser à construire, au jour le jour, un milieu favorable permettant de tendre vers une amélioration du bien-être de chacun.

Nous percevons de plus, tout au long de notre réflexion, qu'il existe un lien très étroit entre la qualité et le type de service que nous proposons et la qualité de vie vécue au quotidien par les résidents. Il est donc inconcevable de réfléchir à l'amélioration du niveau de qualité de vie sans faire entrer dans le débat les répercussions que celle-ci va avoir sur notre travail au quotidien et sur sa structuration.

Il est donc primordial, si l'on vise l'amélioration de la qualité de vie, de mettre tous les intervenants autour de la table afin que chacun puisse mesurer l'impact que ces modifications vont avoir sur son quotidien, privé comme professionnel car de l'adhésion du projet par l'ensemble des personnes, concernées par la vie des adultes, va dépendre le niveau de qualité de vie qui sera obtenu.

Pour revenir à l'organisation qui a fait l'objet de notre étude empirique, nous pensons qu'une structure de type foyer occupationnel ne soit pas incompatible avec le développement de la qualité de vie. En effet, même si les études réalisées au cours de la dernière décennie tendent à montrer que le fait d'intégrer de petites résidences à la communauté accroît le niveau de

qualité de vie, nous estimons que c'est de l'adhésion par les professionnels du terrain que peut venir le plus grand changement. Si nous revenons sur les conclusions de Young *et al.* (2000), nous voyons qu'ils soulignent également que la simple délocalisation ne suffit pas mais que des différences significatives apparaissent en fonction du niveau d'adhésion du concept par les professionnels.

Nous devons donc tous, membres d'équipes pluridisciplinaires mais aussi membres d'équipes de direction, prendre conscience de ce que nous visons comme objectifs de qualité. Penser la qualité de vie ce n'est ni facile, ni gagné d'avance parce que nous y adhérons. C'est avant tout la vivre, la penser et la remettre en question dans nos prises de décisions au quotidien. C'est dans ces équipes, en fixant les limites et les lignes directrices, comme cela se fait pour tout projet, que nous obtiendrons une qualité de vie acceptable et appréciable pour tous ces adultes qui doivent vivre avec le retard mental et à qui, in fine, nous devons de ne pas réduire leur vie à ce retard qui en fait déjà partie.

## Références

- AAMR (2003). *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien*. 10<sup>e</sup> édition. Traduit de l'américain sous la direction Diane Morin. Ph.D. Eastman (Québec): Editions Behaviora inc.
- ARVEY, R. D., BOUCHARD, T. J., CARROLL, J. B., CATTELL, R. B. & al. (1994). «Mainstream science on intelligence». *Wall Street Journal*, p. B1.
- BANNERMAN, D. J., SHELDON, J. B., SHERMAN, J. A. et HARCHICK, A. E. (1990). «Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: the rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap». *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, pp. 79-89.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (2000). «Quality of life and quality of care in mental retardation», dans L. ROWITZ (Ed.), *Quality of Life and Quality of Care in mental Retardation, Mental Retardation in the year 2000*. New-York: Springer, pp. 52-66.
- CUMMINS, R. A. (1997). *Comprehensive Quality of life scale – Intellectual / cognitive disability*. Deakin University: School of psychology (fifth edition).
- GOODE, D., MAGEROTTE, G. et LEBLANC, R. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: perspectives internationales*. Bruxelles: De Boeck Université.
- GOTTFREDSON, L. S. (1997). «Mainstream science on intelligence: an editorial with 52 signatories, history and bibliography». *Intelligence*, 24 (1), pp.13-23.
- HAELEWYCK, M.-C. et MAGEROTTE, G. (2001). «Qualité de vie et réseaux sociaux», dans J. A. RONDAL et A. COMBLAIN (2001), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Bruxelles: Mardaga, pp. 140-160.



- HAYWOOD, H. C. et ZWITSKY, H. N. (1986). «Intrinsic motivation and behavioral effectiveness in retarded persons». *International Review of Research in mental Retardation*, 14, pp. 1-46.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BUNTINX WIL, H. E., COULTER, D. L., CRAIG ELLIS, M., REEVE AYLA, M. D., SCHALOCK, R. L., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. et TASSÉ, M. J. (2003). *Mental retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation (10<sup>e</sup> édition).
- PILON, W., ARSENAULT, R. et PARÉ, C. (1997). «La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle résidant dans la communauté comparée à celle des personnes vieillissantes de la population générale». *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (2), pp. 115-127.
- REISS, S. et HAVERCAMP, S. H. (1998). «Toward a comprehensive assessment of functional motivation: Factor structure of the Reiss profiles». *Psychological Assessment*, 10, pp. 97-106.
- SCHALOCK, R. L. (1996). *Quality of Life (I): Conceptualisation and Measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation..
- YOUNG, L. et ASHMAN, A. F. (2004). «Deinstitutionalization for older Adults with severe mental Retardation: Results from Australia». *American journal on mental retardation*, 109 (5), pp. 397-412.