

Mobilisation d'un territoire autour de l'évaluation de la qualité de vie

Elaboration d'une méthode destinée à l'évaluation interne des établissements médico-sociaux en Lozère

Jean-Claude ARÉVALO*

Notre démarche consistait à élaborer un référentiel ayant pour finalité l'évaluation, l'accompagnement de la qualité de vie des personnes handicapées mentales au sein des institutions les hébergeant ou ayant pour mission leur accompagnement. Le projet de recherche-action présenté se voulait un levier permettant la mise en œuvre d'un mécanisme d'auto-évaluation et un apport à la nécessaire mise en place de la «loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale».

L'examen des pratiques est au cœur des préoccupations du secteur médico-social, il a fait l'objet d'une étude soutenue par la commission européenne dans un rapport intitulé «Included in Society». Ce projet voulait souligner la nécessité de lutter contre des prises en charges ségrégatives, d'instaurer des systèmes de contrôle de la qualité des services résidentiels liés à la qualité de vie des résidents.

* Formateur, ETS Formation études conseils, Marvejols (France).

Courriel: jean-claude-arevalo@wanadoo.fr

Cette démarche a été menée conjointement par:

La MAS de Booz à la Canourge, l'ESAT et foyer de Bouldoire, le Fam Abbé Bassier Grandrieu, l'association l'arc en ciel à Chaudeyrac, le Foyer saint Nicolas de Pradelles, le Foyer de vie et Mas sainte Angèle, le Foyer saint Hélion Marvejols, le Foyer L'enclos de Marvejols, maison de retraite villa saint Jean, la Mas d'Aubrac saint germain de Teil. L'équipe de formateurs de l'ETES de Marvejols.

Daniel Boisvert, Directeur du Consortium National de Recherche en intégration sociale (CNRIS), Professeur associé de communication sociale, Université du Québec à Trois-Rivières (Canada).

1. La qualité de vie?

La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui relève à la fois de la perception qu'une personne a de son quotidien et de l'accessibilité aux services dont elle a besoin pour se développer dans toutes les dimensions de sa vie (résidentiel, travail et / ou occupations, vie affective et sociale).

Les premières conceptions de la qualité de vie se concentraient sur les conditions objectives de vie et s'apparentaient aux idées de normalisation des conditions de vie (Wolfensberger, 1991). Cette approche normative basée sur la comparaison avec l'hypothétique «homme ordinaire» a cédé le pas à une approche interactive personne-environnement. Ainsi la qualité de vie ne veut pas dire vivre aussi bien (ou aussi mal) que son voisin. Selon Schalock et Begab (1990), certains indicateurs sont objectifs (par exemple, la diversité des activités réalisées en milieux intégrés), d'autres subjectifs (par exemple, la satisfaction des interactions avec l'entourage). D'autres encore sont liés à un ajustement entre les souhaits de la personne et les possibilités ou les exigences du milieu (par exemple, la satisfaction quant au réseau social). Actuellement, la primauté est accordée à l'individu et à l'approche subjective, celle-ci engendre des défis méthodologiques et éthiques majeurs. Il ne suffit pas d'ouvrir le droit à l'expression individuelle pour assurer une bonne qualité de vie, il s'agit surtout d'assurer des conditions qui favorisent et garantissent l'expression réelle des personnes qui vivent des situations de handicap. De plus, celui-ci ne devient authentique que s'il est suivi d'effets positifs.

Il s'agit d'une véritable révolution de la qualité. En effet, les notions d'individualisation et de droits de la personne ont des répercussions sur l'organisation du soutien aux personnes ainsi que sur l'organisation générale et l'évaluation des services qui leur sont offerts. Le concept de qualité de vie s'ouvre au champ social et est étroitement lié à celui de qualité des services. Il lui confère une valeur heuristique.

2. Démarche d'évaluation de la qualité de vie

La démarche qualité, pour les établissements médico-sociaux, n'est pas inscrite formellement dans la loi de 2002. Toutefois cette loi précise qu'il y a nécessité d'une évaluation. La qualité d'un établissement devrait s'ap-

puyer sur des critères précis pour mesurer notamment l'efficacité des actions menées et de l'atteinte des objectifs. En effet, l'évaluation «[des] activités et de la qualité des prestations» doit être menée

au regard notamment de *procédures, de références* et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles *validées* ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, *par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale*, placé auprès du ministre chargé de l'action sociale (*ibidem*, art. 22).

Cette loi incite, sans contraindre, les différents établissements à engager une démarche d'évaluation, portant sur le projet individuel, le projet d'établissement ou le service lui-même. La loi s'applique à tous les acteurs du champ social, quel que soit le public accueilli (personnes en situation de handicap, enfants placés, personnes âgées) ou le type d'accueil (accueil de jour, hébergement, urgence).

L'organisation mondiale de la santé (OMS) met la satisfaction des usagers au cœur de sa définition de l'évaluation de la qualité des soins. Pour l'OMS, l'évaluation est:

une démarche qui permet de garantir à chaque patient, voire résident ou usager de services, des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé conformément à l'état actuel de la science médicale [...] et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins [...]. La satisfaction de l'utilisateur peut être considérée «comme un résultat des soins et même un élément de l'état de santé lui-même» (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale, 1996).

La satisfaction des usagers est un indicateur largement reconnu de la qualité vie et de la performance d'un établissement médico-social. Dans le cadre de ce projet, la qualité dans les établissements participants correspond au niveau d'excellence que l'organisation choisit d'atteindre pour satisfaire sa clientèle et la mesure dans laquelle elle s'y conforme. Le service donné atteint son niveau d'excellence quand il répond aux besoins et attentes de ses clients.

Les questionnaires des services médico-sociaux cherchent donc à rendre les services plus réceptifs aux besoins et aux attentes de ceux à qui ils s'adressent.

3. Intérêt de la démarche

A l'intérieur de ce cadre, le concept de satisfaction vise un objectif principal: mieux répondre aux attentes de la population, dont les proches des usagers. Cet objectif est fondamental. Il agit comme un phare tout au long de la mise en pratique du concept. C'est lui qui donne sens aux études et oriente le choix des méthodes utilisées. Au sein des établissements, dans le cadre plus large d'une démarche de qualité, l'analyse des causes des satisfactions et insatisfactions des usagers donne de précieuses informations aux professionnels qui conduisent des actions d'amélioration de la qualité de vie de santé et des services sociaux. L'évaluation de la satisfaction permet à ces derniers d'orienter les pratiques organisationnelles et professionnelles en fonction des attentes des usagers. Dans cette perspective, elle est bien plus qu'une simple mesure de performance. Elle est une voix d'expression des usagers et contribue à la promotion de leurs droits et à la mise en valeur de leurs besoins. Elle influe sur les pratiques de gestion et mobilise le personnel vers un objectif prioritaire: la santé et le bien-être des usagers.

La force du concept de qualité de vie que nous avons utilisé est d'évaluer la satisfaction à partir des attentes des usagers. Elaboré dans le souci d'une application terrain immédiate, le concept de qualité de vie permet de mesurer l'importance relative de chaque attente, de confronter cette importance aux résultats de satisfaction et d'établir par le fait même une matrice sur les actions à prioriser pour améliorer la qualité de vie (plan d'amélioration).

Le concept de qualité de vie permet ainsi de rendre compte, à la fois du degré de satisfaction des usagers sous de multiples dimensions depuis l'empathie des intervenants et aux représentations des proches des usagers, mais il sert également de guide dans la mesure où il fournit aux gestionnaires des établissements médico-sociaux de précieuses informations pour orienter l'action des professionnels vers une réponse adéquate aux attentes des usagers.

Le travail autour de la qualité de vie et la théorie de Schalock (2000) définit la qualité de vie comme étant 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.

Ce concept peut être consensuellement défini comme suit (Haelewyck, Lachapelle et Boisvert, 2003):

- 1) La qualité de vie par nature est subjective, cette perception varie d'un individu à l'autre, d'une culture à l'autre;
- 2) les dimensions principales sont évaluées différemment selon ses besoins, ses désirs et ses attentes;
- 3) la valeur accordée à ces différents domaines varie au cours du cycle de vie.

En effet, on sait que la recherche du bonheur et des expériences nouvelles est plus importante chez les adolescents et chez les jeunes adultes, tandis que les personnes âgées privilégient le maintien des acquis tant au plan social que personnel. Selon Boisvert (2005), la qualité de vie:

- met en évidence une vision différente de la personne présentant une déficience intellectuelle;
- fournit un discours commun à travers les domaines d'intervention;
- est cohérente avec un accent accru porté à la qualité des services offerts dans les différents domaines de la vie et ce, bien au-delà des frontières du champ social.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des Personnes Handicapées à travers le libre choix du projet de vie donne une indication forte sur la place accordée à la qualité de vie (libre choix du projet de vie, meilleure participation à la vie sociale, placer la personne handicapée au cœur du dispositif).

4. Finalité du projet

Dans ce projet de recherche-action, construit autour de la finalité du respect du désir de la personne, les notions de liberté, de dignité, de la qualité de vie s'inscrivent comme valeurs fondamentales de l'évaluation des services. Prenant ainsi corps autour de cette considération, cette recherche-action voulait s'engager dans une réflexion sur le développement d'un mécanisme d'auto-évaluation de la qualité des services, visant à soutenir la qualité de vie des personnes handicapées mentales vivant en résidence. Reconnaître la qualité des services dispensés par les établissements et soutenir leur action dans leur démarche d'amélioration de la qualité des services.

Le projet visait notamment à:

- développer un cadre de référence et des normes permettant de définir de structurer, d'apprécier et d'améliorer la qualité des services. En récoltant des données comparatives, en faisant état de l'existant;
- offrir aux établissements participants un soutien dans leurs démarches d'amélioration continue de la qualité des services. Repérage des indicateurs, création d'un référentiel;
- mise en place d'un suivi du projet par un comité de réflexion départemental;
- lutte contre la maltraitance.

5. Un projet

Le projet suivant a débuté depuis le mois de janvier 2006 et s'est achevé en mars 2007, il se veut expérimental et devrait permettre aux établissements de s'approprier les savoir-faire liés à la recherche-action. Il est soutenu par la DDASS et le conseil général de Lozère. Il s'inscrit: a/ dans un contexte de questionnement: comment faire pour garantir une bientraitance des personnes accueillies dans les dispositifs et par là favoriser le développement de leur qualité de vie, avec un objectif, concevoir un modèle commun pour favoriser les échanges et harmoniser les pratiques; b/ dans des conditions données: financement exceptionnel de l'Etat à hauteur de 1500 euros par établissement, l'existence d'une école de travailleurs sociaux qui se mobilise pour porter et animer le projet). Ses objectifs visent à:

- élaborer une méthode permettant d'identifier les indicateurs de qualité de vie pertinents par rapport aux personnes accueillies et au projet de vie des personnes;
- permettre l'appropriation par les équipes du concept de qualité de vie;
- diffuser une culture fondée sur l'évaluation et la recherche comme moyen d'amélioration des pratiques.

Le comité de pilotage est composé des responsables des établissements engagés dans l'action, ils sont les garants du projet. Ces responsables organisent dans chaque structure une équipe de travail pluridisciplinaire. Un contact et un échange de savoir est prévu avec les responsables québécois par vidéo conférences, courriers. Sur le terrain, cinq formateurs assurent

une présence pour l'aide à la réalisation. Quinze étudiants sont mobilisés. 100 rencontres sont réalisées avec les familles et résidants concernés. Au total, 150 questionnaires sont traités avec 9000 questions posées.

6. La réalisation

6.1 Première phase

Une des difficultés premières a été de convaincre les directions que cette démarche devait concerner en priorité les équipes éducatives. Améliorer les pratiques c'était tout d'abord permettre à des équipes de proposer des solutions à des problèmes, des questions posées. S'interroger sur la qualité des services à partir des réflexions des équipes, c'était aussi mettre en difficulté la structure pyramidale des établissements, repenser le management en impliquant le personnel et éviter deux extrêmes: un centralisme excessif ou le tout participatif.

La qualité de vie en s'appuyant sur des données subjectives liées à la perception des individus représente un positionnement nouveau. On aura plutôt tendance à utiliser des prêts à penser issus de l'entreprise moins inquiétant qu'un travail où les propositions proviennent des équipes elles-mêmes. Cette démarche est essentiellement axée sur la capacité des équipes à se mobiliser autour d'un processus de réflexion, de remise en cause des pratiques à l'épreuve d'un questionnaire qualité de vie. Ces résultats et leur analyse peuvent et doivent permettre de réexaminer le projet d'établissement.

Une autre difficulté et non des moindres a été de permettre à des individus handicapés de s'exprimer sur leurs conditions de vie. Certaines personnes très handicapées, voir polyhandicapées ont des capacités d'expression et de compréhension très réduites. Cette incapacité à décider pour soi induit arbitrairement l'idée d'absence d'un regard propre sur soi et son environnement.

Pour convaincre les équipes d'envisager une participation de la personne que quel que soit son degré de handicap, il a fallu chercher les possibilités de dialogue et identifier les mécanismes de défenses derrière les leitmotivs qui faisaient appel à «l'impossibilité du faire». Nous avons opéré donc dans plusieurs dimensions:

1. Une dimension de recherche: nous cherchions une méthode permettant l'auto-évaluation et nous intervenions par-là même dans les pratiques éducatives et institutionnelles (Comment vaincre les résistances et évacuer la notion de danger que représentait l'évaluation pour les équipes, l'exposition à la critique constructive des pratiques par les usagers les familles et les intervenants?);
2. une dimension pratique et opératoire consistait à produire et à évaluer en équipe des processus d'amélioration des pratiques.

Cinq établissements pilotes ont choisi un échantillon représentatif d'usagers et de familles voulant répondre aux questionnaires (voir exemple de question Annexe 1), les intervenants eux ont répondu de façon anonyme. Cette étape franchie, nous avons organisé une journée de formation avec les étudiants portant sur la présentation du questionnaire et la formation à l'entretien avec des personnes présentant une déficience intellectuelle.

6.2 Seconde phase

La seconde phase consistait dans l'analyse des données recueillies, les éléments ont été analysés statistiquement par des étudiants québécois sous forme de tableau. Un recueil des observations faites par les personnes interrogées a été saisi pour chaque établissement, elles concernaient toutes les dimensions et tous les questionnaires.

	Usager 10			Intervenant 16			Parent 20			Interv. 30		
	<i>n</i>	<i>mo</i> y.	<i>é.t.</i>	<i>n</i>	<i>mo</i> y.	<i>é.t.</i>	<i>n</i>	<i>mo</i> y.	<i>é.t.</i>	<i>n</i>	<i>mo</i> y.	<i>é.t.</i>
I. Bien-être physique												
Q1. Douleurs, inconfort, fatigue	8,00	8,00	1,85	SO	SO	SO	8,00	5,50	2,07	10,00	6,60	1,58
Q2. Alimentation	8,00	8,00	2,39	1,00	10,00	0,00	7,00	8,00	2,00	10,00	7,10	2,23
Q3. Déplacements, énergie	8,00	8,25	1,67	1,00	10,00	0,00	7,00	7,43	1,62	10,00	5,90	1,10
Q4. Gestes atteinte but	8,00	7,75	2,25	1,00	10,00	0,00	8,00	8,38	2,56	9,00	7,00	1,41
Q5. Hygiène favorise santé	8,00	9,75	0,71	1,00	6,00	0,00	8,00	7,38	3,02	10,00	8,40	1,35
Q6. Habilités favorisent santé	8,00	8,00	2,83	1,00	6,00	0,00	8,00	4,50	2,20	10,00	7,40	1,58
Q7. Qualité sommeil	8,00	9,50	0,93	1,00	10,00	0,00	7,00	7,86	1,57	9,00	7,78	1,39
<i>Moyennes totales</i>	8,00	8,46	1,80	1,00	8,67	0,00	7,57	7,01	2,15	9,71	7,17	1,52

Tableau 1: Extrait du tableau de traitements des données après recueil.

Légende:

Usager 10: désigne l'usager lorsqu'il a répondu seul aux questions que lui posait l'étudiant.

Intervenants 16: désigne l'aidant qui répondait avec ou pour l'usager.

Parents: ce sont les parents des usagers volontaires qui ont répondu aux formateurs.

Interv.30: ce sont les professionnels qui ont répondu au questionnaire de façon anonyme.

N: c'est le nombre de réponses obtenues.

Moy: c'est la moyenne des notes obtenues les notes s'échelonnaient De 0 à 10.

é.t: c'est l'écart type, il indique une différence d'appréciation, de présence de sous-groupes lorsqu'il est important.

L'organisation de la seconde phase

Lors de la réunion de reprise du travail, nous avons mis au point la méthode de lecture des grilles. Nous avons convenu d'exploiter les résultats de deux façons:

- la première consiste à traiter les dimensions les plus faibles, par exemple la dimension de l'autodétermination (Que fait l'établissement pour permettre la libre parole, le développement de la capacité à faire des choix?);
- la seconde consiste à traiter l'item le plus faible de chaque dimension, ainsi on a une approche qui va du général au particulier.

Lors des premières réunions, j'avais proposé de créer une sorte de banque des données, de recueillir les protocoles, les règlements en cours dans les institutions. Par exemple, le traitement des plaintes: existe-t-il un formulaire, un écrit relatant la communication d'une plainte d'un usager? Le personnel est-il au courant? Maîtrise-t-il tous ces règlements? Ne sont-ils pas vécus plutôt comme des moyens de contrôle que d'amélioration du système? J'ai donc pensé créer des groupes de travail composés d'un établissement pilote et d'un, voire deux établissements accompagnateurs du même type qui n'avait pas répondu au questionnaire (établissements non pilotes)

Pour les établissements n'ayant pas été interrogés, la question de l'apprentissage de la méthode pose des problèmes d'assimilation. Ces établissements se sentent moins concernés, et isolés tandis que les autres discernent un intérêt immédiat. Bien que cette recherche soit dirigée vers la création d'un outil, les établissements pilotes ont une première approche et un retour immédiat sur investissement.

Un formateur a été désigné pour accompagner ces groupes de travail, sa mission n'était pas d'être un expert mais de permettre aux équipes de s'exprimer. La présence d'un tiers extérieur à l'établissement est vécue comme une présence bienveillante non jugeante et non discriminante. Cette position permet à mon avis que ce travail ascendant puisse opérer et produire des solutions opérationnelles.

La fiche de protocole se présente ainsi:

<i>Dimension no.: 8</i>	
<i>Indicateur(s) no.: 6</i>	
<i>Synthèse de l'analyse des résultats en terme de besoins:</i>	Il apparaît dans le questionnaire parent une insatisfaction en ce qui concerne le traitement des plaintes. Les usagers sont peu à même d'exprimer leur mécontentement. Les parents sont peu consultés.
<i>Repères éthiques, cliniques ou éducatifs du soutien à la personne (formalisation):</i>	Procédure nationale sur la maltraitance. Donner à chaque usager les moyens de s'exprimer, de respecter la parole des usagers et la faire émerger. De préserver la transparence des informations, et des plaintes.
<i>Moyens et stratégies (actualisation):</i>	Procédure des traitements des plaintes, chaque plainte est enregistrée et fait l'objet d'une réponse. Cette procédure est disponible a.....
<i>Mécanismes de contrôle (pertinence):</i>	Le directeur évalue l'objet de la plainte, il en fait un retour au conseil à la vie sociale. Suivi de la procédure par le conseil à la vie sociale au moins une fois par an. Inscription au PI.
<i>Pistes d'amélioration:</i>	Possibilité pour l'usager de faire appel par une autre procédure au médiateur s'il estime ne pas être entendu.

Nous avons élaboré cette fiche avec Daniel Boisvert puis l'avons soumise à l'appréciation du groupe de travail. J'ai proposé aux groupes de faire l'analyse des points faibles dans la première colonne. La seconde concerne l'identification des repères éducatifs, éthiques, cliniques: par exemple le projet individuel, la chartre des droits et des libertés en lien avec la dimension explorée.

Cette case permet aux groupes de travail de faire le point sur les procédures les écrits parfois oubliés au fond d'un tiroir. Ensuite les fiches doivent être travaillées avec les équipes.

Chaque établissement pilote a mesuré avec ce travail les lignes de forces et de faiblesse et établit des priorités dans le traitement des réponses.

Le manque de communication, l'absence d'autodétermination dans la vie quotidienne, un écart important entre la satisfaction des usagers et des intervenants dans un domaine particulier, etc.... sont par exemple des objectifs à traiter en priorité.

6.3 Moyens et stratégies

Quels moyens permettent de communiquer avec les parents? Quels mécanismes de contrôle élaboreriez-vous ou exercez-vous pour garantir cette communication? Comment améliorer le système?

C'est dans cette articulation que notre travail de médiateur revêt la plus grande importance. Se contenter d'un habillage de mise en conformité n'est pas satisfaisant, la production et l'évaluation de la production écrite doivent être opérante sur le terrain. Penser ce travail autour de la prévention de la maltraitance nécessite une bonne compréhension et une participation active des équipes. L'écoute, la recherche du consentement éclairé de la personne, la notion de VRS, les principes éthiques sous-tendent la bientraitance. Ce travail autour de la qualité de vie devra être évaluée dans le temps autour de la mobilisation des équipes et le repérage d'axes de réforme ou d'amélioration importante.

Conclusion

L'objet «protocole» ne doit pas prendre le pas sur la démarche intégrative de la méthode des équipes éducatives. Ce qui est en jeu est la finalité à savoir les bonnes pratiques et non le produit lui-même, l'identification d'un outil. Dans cette optique on rejoindrait les référentiels tant décrits issus de l'entreprise où sont listés les outils repérables et objectifs de la qualité de vie.

Dans une analyse statistique produite par CREAM Rhône-Alpes sur un panel de 220 établissements et services de la région, 67% des évaluations effectuées ou en cours ont utilisé un référentiel sans apporter de modification. On peut se poser la question de la confusion existante entre la fin et les moyens.

L'évaluation interne interroge le sens des actions éducatives, les valeurs humaines, l'éthique, il ne s'agit plus d'un «allant de soi» mais bien d'une action qu'on remet en question. L'usager va se retrouver dans la capacité d'évaluer les prestations qu'il reçoit, d'émettre des avis sur la perception qu'il a de sa qualité de vie. Encore une fois ce n'est pas parce que cela existe que cela fonctionne. Il sera important de savoir si cette culture de la recherche, de la force de proposition commence à porter ses fruits. Qu'est

ce que je peux faire de ma place pour améliorer la qualité de vie des usagers? L'évaluation ce n'est pas uniquement rendre des comptes c'est aussi se placer dans l'optique du chercheur. Il ressort une importance considérable au suivi de ce travail de terrain pour permettre aux équipes de continuer et de s'installer dans ce processus de réflexion et d'action.

La qualité de vie est un concept important dans l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées mentales. Ce travail permet aux équipes de s'interroger à travers ce prisme à condition qu'il soit bien compris et accepté. Il permet de ne pas se centrer sur les pathologies, les procédures mais sur les personnes et leurs capacités.

Ce qui est dit et écrit n'est pas forcément acquis ou ne sera pas mis en place s'il n'existe pas une appropriation véritable de cette remise en question permanente des objectifs et des moyens. «Il ne s'agit pas de faire les choses mais les bonnes choses» comme aiment à dire nos collègues québécois.

Ce travail est fondamental à mon sens pour permettre aux équipes une approche dynamique de la qualité. Elle permet de revisiter les outils du projet d'établissement, mais aussi et surtout de donner sens à cette démarche. Chaque intervenant de sa place, de sa fonction doit être en mesure de proposer des améliorations des services. Gageons que cette expérience puisse continuer et ne pas devenir un document de plus destiné aux placards et à la poussière mais être le levier d'un changement en profondeur.

Références

- BOISVERT, J.-D. (2005). *Qualité des services et qualité de vie. Colloque international à l'occasion du X^e anniversaire de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées*. Charleroi: 1 et 2 .12.2005.
<http://www.awiph.be/pdf/publications/rapport/colloque1-2dec2005/09.pdf>
- HAELEWICK, M.-C., LACHAPPELLE, Y. et BOISVERT, D. (2003). «La qualité de vie», dans M.-J. TASSE, et D. MORIN, *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaétan Morin, Editeur, pp. 217-227.
- SCHALOCK, R. L. (2000). «Three decades of quality of life», dans M. WEHMEYER et J. PATTON (Eds), *Mental retardation in the 21st century*. Austin, TX: PRO-ED, pp. 335-356.
- SCHALOCK, R. L. et BEGAB, M. J. (1990). *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

WOLFENBERGER, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève: les Deux Continents.

Annexe 1

Exemple tiré du questionnaire «Bien-être physique»

Le bien-être physique est relié à votre état de santé en général c'est-à-dire à votre fonctionnement physique, à vos maladies, vos douleurs, votre forme physique et votre énergie. En pensant à votre vie, comment évaluez-vous les énoncés suivants à propos:

1= insatisfaisant 5= très satisfaisant

Énoncés	1	2	3	4	5	S / O
1. Ressentez-vous des douleurs, de l'inconfort physique ou des signes de fatigue?						
2. Votre alimentation vous convient-elle?						
3. Parvenez-vous à vous déplacer avec ou sans aide avez-vous de l'énergie pour réaliser des activités ou faire de l'activité physique?						
4. Pouvez-vous faire des gestes en vue d'atteindre un but (ex.: prendre ou manipuler un objet)?						
5. A propos de votre hygiène corporelle favorisant votre confort et votre santé?						
6. des compétences qui favorisent votre santé (ex.: conduites sécuritaires, habiletés à s'alimenter, à se vêtir, etc.)?						
7. Dormez-vous convenablement?						

Commentaires qui pourraient aider à améliorer votre bien-être physique:

.....