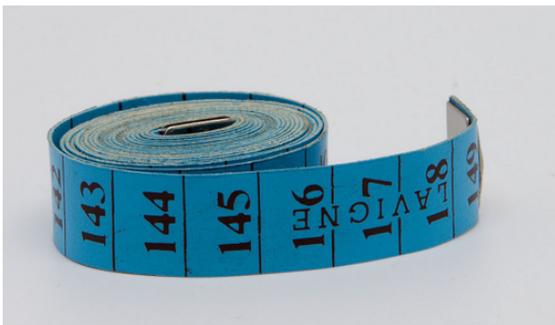


Mesure de la qualité de vie

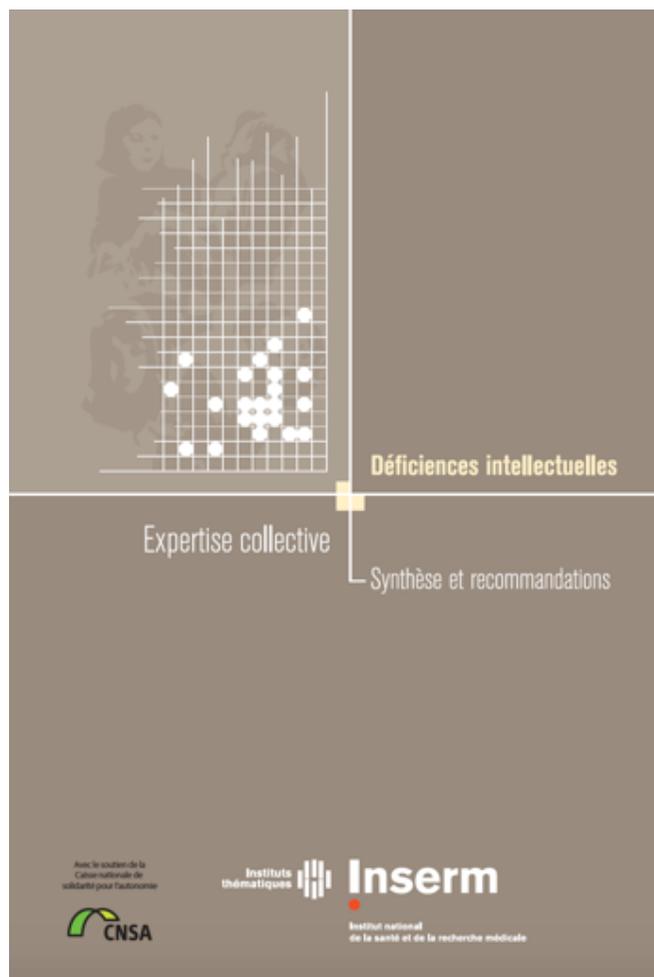
dans le champ du polyhandicap et de la DI sévère



Prof. Geneviève Petitpierre
Département de Pédagogie spécialisée,
Université de Fribourg (Suisse)

Webinaire du 15 septembre 2020
Manifestations de clôture du projet ISAID





Dans la synthèse de
l'expertise INSERM
(2016), l'expression
« Qualité de vie »,

une page sur trois

La qualité de vie c'est quoi ?



Bonheur
Bien-être
Satisfaction

Un concept large

Consensus sur le fait qu'il est important que la personne puisse être contente de sa vie et se sente bien

/

que sa vie soit **enrichissante**,
lui permette de vivre des
expériences qui sont
significatives pour elle

Historique



Socrates

Plato

469-399

427-348

Philosophique

(Platon, Socrate)



Politique / droit

(Lyndon Baines Johnson)

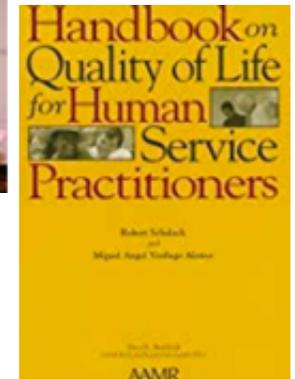
Santé (OMS)

1964
1972

2002



R. Schalock

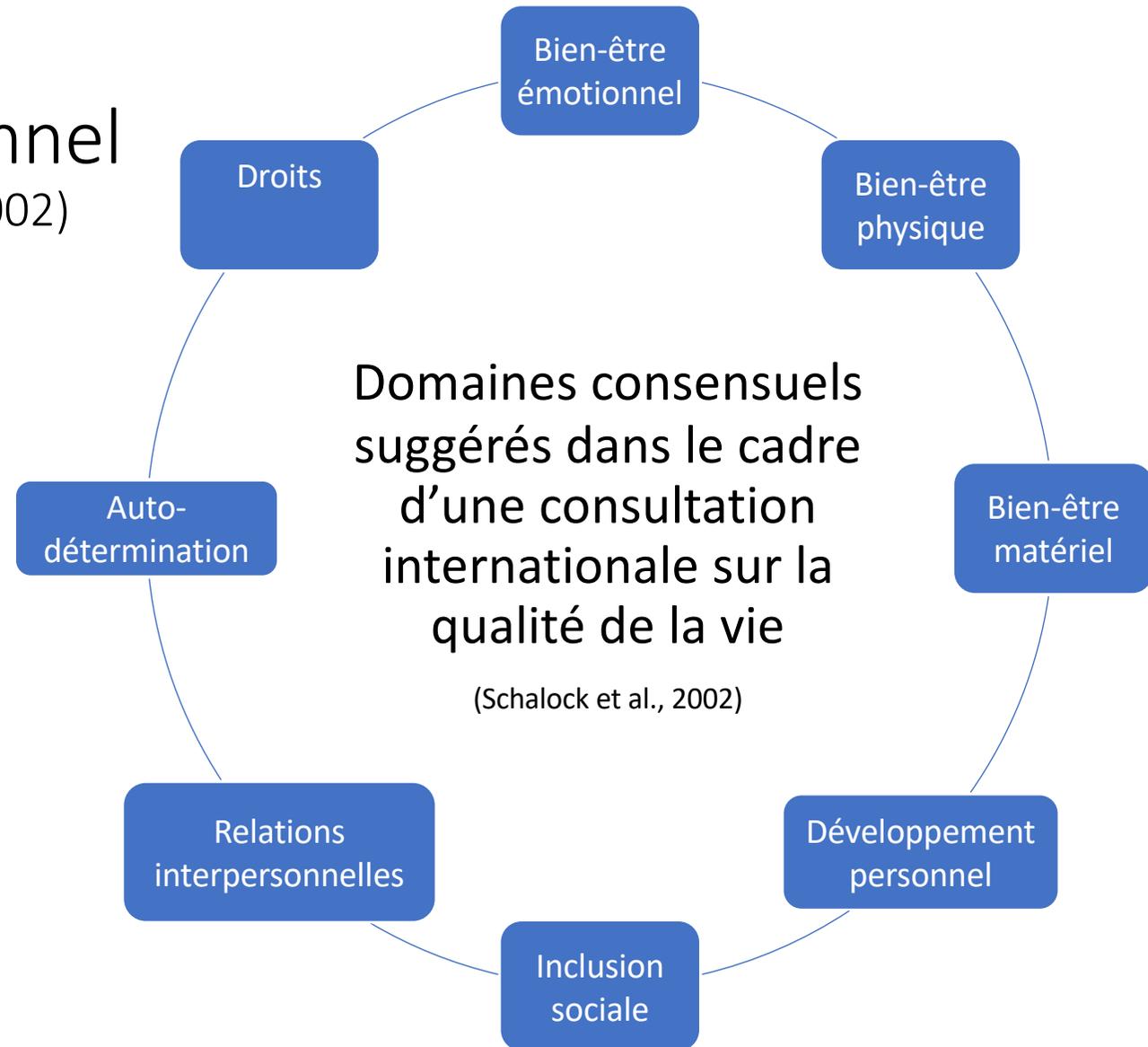


Scientifique

(Schalock, Cummins, SIRG QoL. ...)

Un concept multidimensionnel

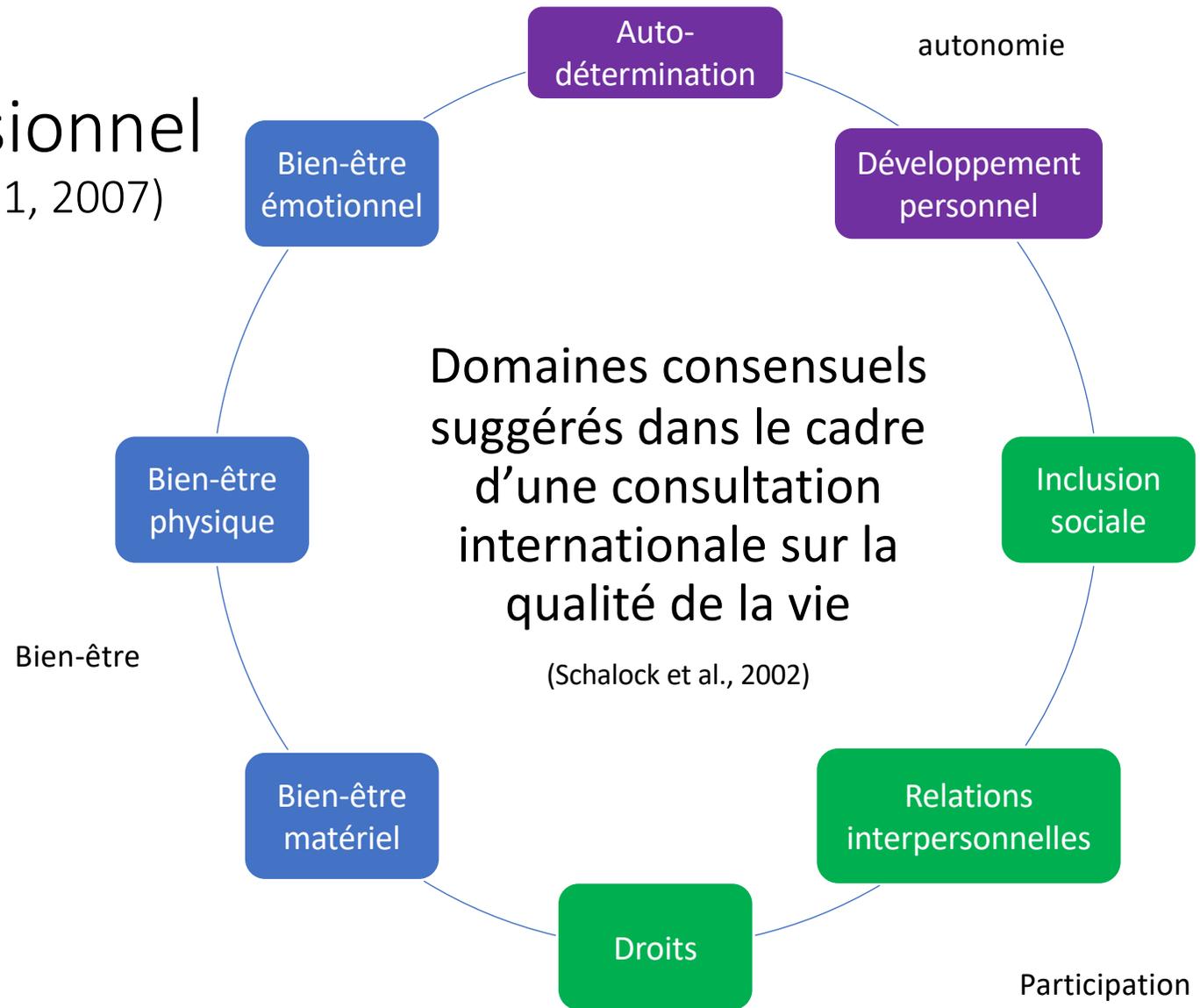
(Schalock & Verdugo, 2002)



Un concept multidimensionnel

(Schalock et al., 2011, 2007)

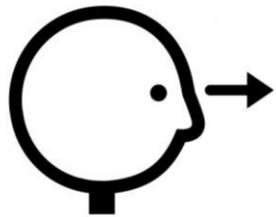
3 facteurs prédominants



Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. & Gómez, L. A. (2011). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In R. Kober (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 17-33), Springer.

La mesure de la qualité de vie



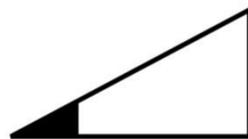
Toutes les facettes du phénomène
domaines
& indicateurs



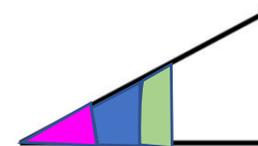
La mesure comprend un volet quantitatif et qualitatif

(Schalock et al., 2002; Summers et al., 2006)

Par exemple : la nourriture



Quantitatif



Qualitatif



Source: Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783.



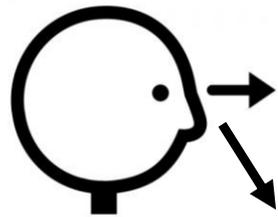
Autres exemples

La santé
les relations sociales ou affectives
Les opportunités de choix
Le cadre de vie
Etc.

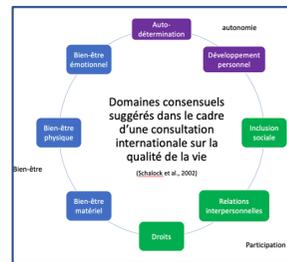
Quantitatif

Qualitatif

La mesure de la qualité de vie

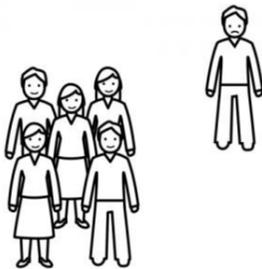


Toutes les facettes du phénomène
domaines
& indicateurs



Plusieurs angles de mesure

- objectif
- subjectif



Pourquoi est-il important de mesurer la qualité de vie sous l'angle objectif ET subjectif ?

(Schalock et al., 2002; Summers et al., 2005).



Mesure objective basée sur ce qui est partagé par tous les êtres humains



Mesure subjective basée sur les préférences, l'expérience et le vécu de chacun

La moitié des articles consacrés à la qualité de vie des personnes polyhandicapées mesure les deux angles

Exemple dans le champ de l'alimentation

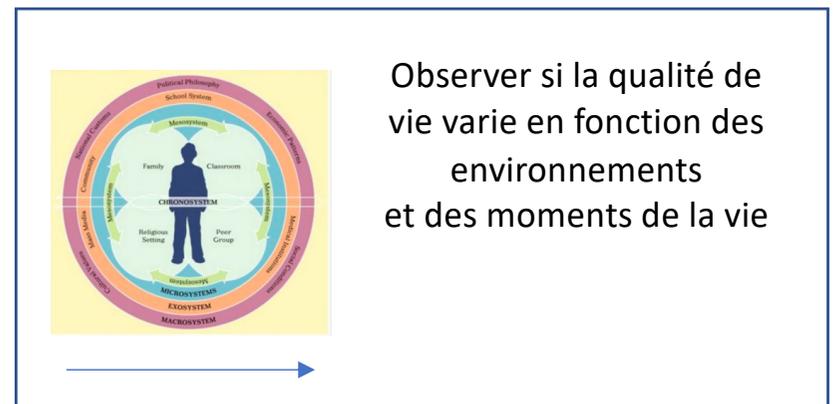
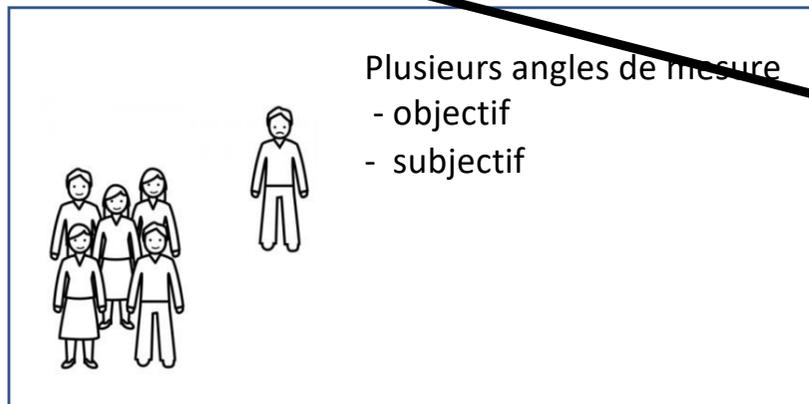
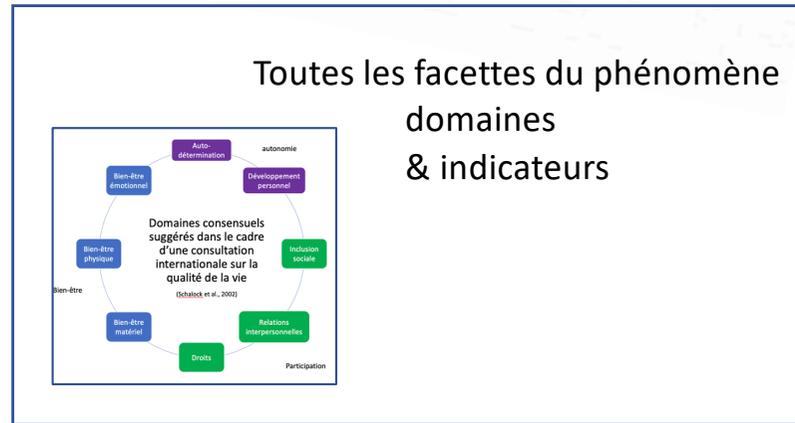
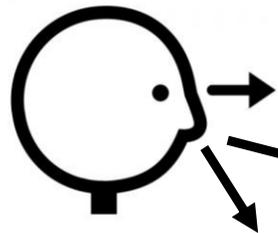


- Préférences alimentaires (sensorielles)
- Habitudes alimentaires
- Contraintes organiques (allergies, intolérance etc.)



Ce qui est bon / enrichissant pour les uns, ne l'est pas forcément pour les autres
Ce qui est jugé bon/ enrichissant/ agréable pour le plus grand nombre,
ne l'est pas forcément par tous

La mesure de la qualité de vie



Pourquoi est-il important de mesurer la qualité de vie dans plusieurs contextes et à différents moments ?

(Schalock et al., 2002; Summers et al., 2005).



La mesure de la qualité de vie est une démarche complexe



Heureusement il existe des outils

JIDR Journal of Intellectual Disability Research
Published on behalf of mencap and in association with IASSIDD

Free Access

Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours

C. Townsend-White ✉, A. N. T. Pham, M. V. Vassos

First published: 17 June 2011 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x> | Citations: 59

University of New Mexico
UNM Digital Repository

Public Administration ETDs Electronic Theses and Dissertations

2-2-2016

A SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITY OF LIFE ASSESSMENT TOOLS FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Brianne Leigh Conner

Deux études récentes sont parties à la recherche d'outils spécialement construits pour mesurer la qualité de vie des personnes présentant une DI

1980-2008

JIDR Journal of Intellectual Disability Research
Published on behalf of mencap and in association with IASSIDD

Free Access

Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours

C. Townsend-White ✉, A. N. T. Pham, M. V. Vassos

First published: 17 June 2011 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x> | Citations: 59



24 outils

Measure	Authors
Choice Questionnaire	Stancilffe & Parmenter (1999)
Comprehensive Quality of Life Scale (Com-QOL-ID)	Cummins (1991)
Evaluation of Quality of Life Instrument (EQLI)	Nota et al. (2006)
Life Satisfaction Matrix	Lyons (2005)
Lifestyle Satisfaction Scale (LSS)	Heal & Chadsey-Rusch (1985)
Quality of Life Questionnaire	Brown & Bayer (1992)
Multifaceted Life Satisfaction Scale (MLSS)	Harner & Heal (1993)
Personal Wellbeing Index (PWI-ID)	Cummins & Lau (2005)
Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)	Endicott et al. (1993)
Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)	Ouellette-Kuntz (1990)
Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)	Schalock & Keith (1993)
Questionnaire on Quality of Life	Cragg & Harrison (1986)
Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA)	Baker (2000)
Maryland Ask Me! Project	Bonham et al. 2004)
Personal Outcomes Measure	Gardner et al. (1997)
Overt Behaviour Scale	Kelly et al. (2006)
Life Experiences Checklist	Ager & Eglinton (1989)
Quality of Life Index	Campo et al. (1996)
Quality of Life Assessment Tool	Johnson & Cocks (1989)
Quality of Life Instrument	Janssen et al. (1999)
Consumer Satisfaction Survey	Temple University (1988)
Quality of Life Assessment Form	McGuire et al. (1991)
Quality of Life Instrument Package	Raphael et al. (1999)
Mood Interest Pleasure Questionnaire	Ross & Oliver (2003)

1990-2014

University of New Mexico
UNM Digital Repository

Public Administration ETDS Electronic Theses and Dissertations

2-2-2016

A SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITY OF LIFE ASSESSMENT TOOLS FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Brianne Leigh Conner



13 outils

- 8 Doublons
= 5 outils supplémentaires

INTEGRAL Quality of Life Scale (Verdugo, Gomez & Atias, 2007)
Life Situation Survey (Chubon, 1987)
Personal Outcomes Scale (Claes et al. 2009)
San Martin Scale (Verdugo et al., 2013)
WHOQOL-DIS (WHOQOL-Dis Group. 2010)

1980-2008

JIDR Journal of Intellectual Disability Research
Published on behalf of mencap and in association with IASSIDD

Free Access

Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours

C. Townsend-White ✉, A. N. T. Pham, M. V. Vassos

First published: 17 June 2011 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x> | Citations: 59



24 outils

1990-2014

University of New Mexico
UNM Digital Repository

Public Administration ETDS Electronic Theses and Dissertations

2-2-2016

A SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITY OF LIFE ASSESSMENT TOOLS FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Brianne Leigh Conner



13 outils

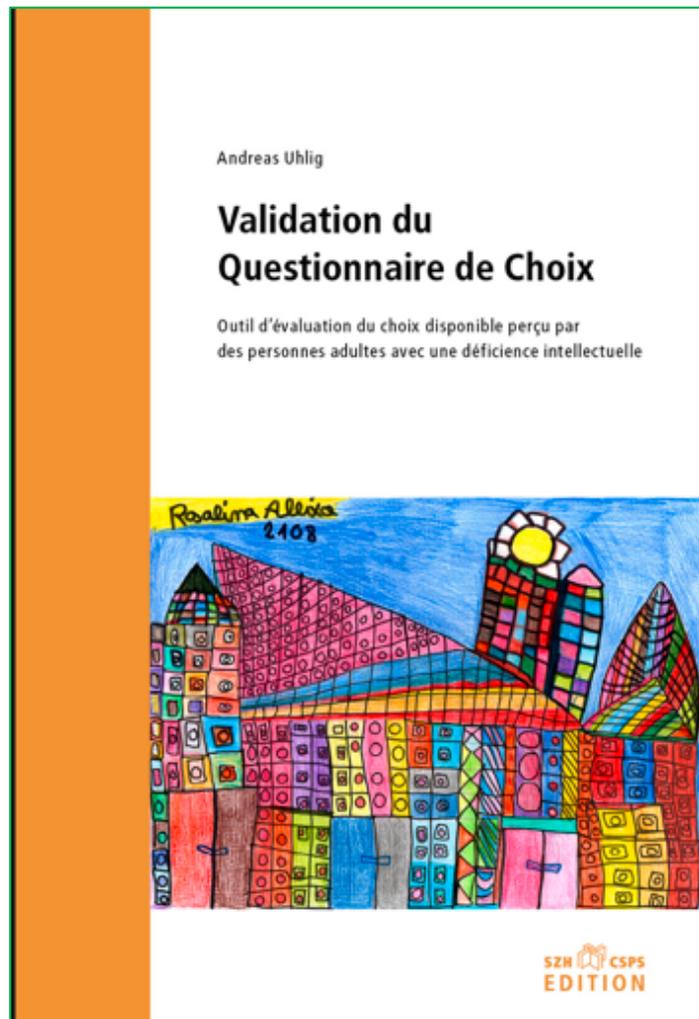
- 8 Doublons
= 5 outils supplémentaires

Measure	Authors
Choice Questionnaire	Stancilffe & Parmenter (1999)
Comprehensive Quality of Life Scale (Com-QOL-ID)	Cummins (1991)
Evaluation of Quality of Life Instrument (EQLI)	Nota et al. (2006)
Life Satisfaction Matrix	Lyons (2005)
Lifestyle Satisfaction Scale (LSS)	Heal & Chadsey-Rusch (1985)
Quality of Life Questionnaire	Brown & Bayer (1992)
Multifaceted Life Satisfaction Scale (MLSS)	Harner & Heal (1993)
Personal Wellbeing Index (PWI-ID)	Cummins & Lau (2005)
Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)	Endicott et al. (1993)
Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)	Ouellette-Kuntz (1990)
Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)	Schalock & Keith (1993)
Questionnaire on Quality of Life	Cragg & Harrison (1986)
Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA)	Baker (2000)
Maryland Ask Me! Project	Bonham et al. 2004)
Personal Outcomes Measure	Gardner et al. (1997)
Overt Behaviour Scale	Kelly et al. (2006)
Life Experiences Checklist	Ager & Eglinton (1989)
Quality of Life Index	Campo et al. (1996)
Quality of Life Assessment Tool	Johnson & Cocks (1989)
Quality of Life Instrument	Janssen et al. (1999)
Consumer Satisfaction Survey	Temple University (1988)
Quality of Life Assessment Form	McGuire et al. (1991)
Quality of Life Instrument Package	Raphael et al. (1999)
Mood Interest Pleasure Questionnaire	Ross & Oliver (2003)

INTEGRAL Quality of Life Scale (Verdugo, Gomez & Atias, 2007)
Life Situation Survey (Chubon, 1987)
Personal Outcomes Scale (Claes et al. 2009)
San Martin Scale (Verdugo et al., 2013)

WHOQOL non spécifique
WHOQOL-DIS ID & WHOQOL-DIS-ID Proxy (OMS. 2010)

Questionnaire de choix de Stancliffe & Parmenter (1999) (Traduction française : Uhlig, 2018)



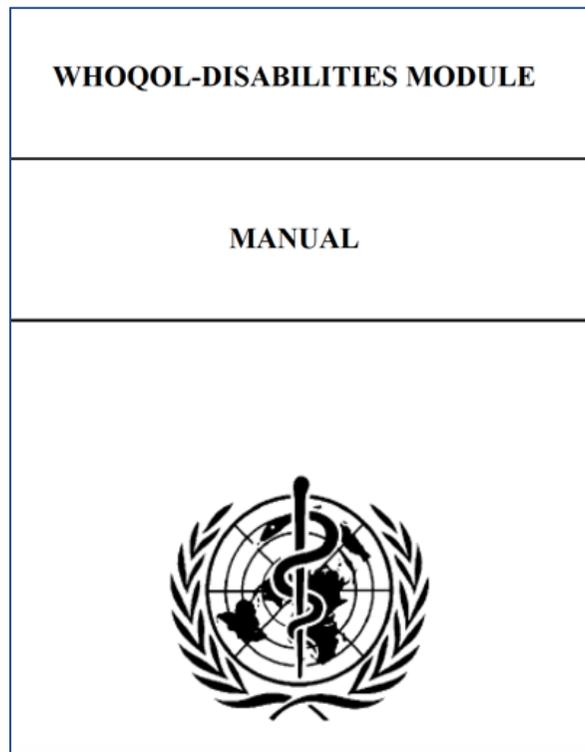
Traduction française validée par A. Uhlig dans le cadre d'un travail de master en pédagogie spécialisée réalisé à l'Université de Fribourg

32 questions

Mesure subjective (auto-rapportée)

11. Est-ce qu'il existe des règles dans votre lieu de vie ? Qui est-ce qui décide des règles de votre lieu de vie ? (Cela n'inclut pas les règles imposées par le bail ou par le propriétaire)	<input type="checkbox"/> Il n'y a pas de règles (à part les règles du propriétaire dans le bail) OU je décide (ou nous, les résidents, décidons) les règles.	<input type="checkbox"/> Je décide (ou nous, les résidents, décidons) les règles avec l'aide d'autres personnes.	<input type="checkbox"/> D'autres personnes décident les règles. Je n'ai pas vraiment la possibilité de donner mon avis.
12. Est-ce que vous avez une clé de votre lieu de vie ? Est-ce que les éducateurs ont les clés de votre lieu de vie ? Est-ce que c'est vous qui leur avez donné une clé ? Qui est-ce qui décide qui peut avoir une clé ?	<input type="checkbox"/> J'ai une clé. Les éducateurs n'ont pas de clé OU je décide (ou nous, les résidents, décidons) qui peut avoir une clé. J'ai mon mot à dire sur qui reçoit une clé.	<input type="checkbox"/> J'ai une clé mais le plus souvent, d'autres personnes décident qui d'autre a aussi une clé.	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas de clé. Je n'ai pas mon mot à dire sur qui a une clé.

<https://szh-shop.faros.ch/cms/szhprodtopic/Suchresultate/75535?searchstring=B296>



<i>EXAMPLE</i>	☹	☺	☺
	Not at all	Moderately	Totally
Do you get the kind of support that you need from others? <i>For example, do you get the kind of help you need from other people?</i>	1	2	3

Commission Européenne
CORDIS
Résultats de la recherche de l'UE
français
Recherche

ACCUEIL
RESULTS PACKS
MAGAZINES RESEARCH'EU
ACTUALITES ET EVENEMENTS
PROJETS ET RESULTATS
À PROPOS
CONNEXION

Quality of care and quality of life for people with intellectual and physical disabilities

Fiche descriptive
Résultats en bref
Rapports

Conditions de vie pour les personnes handicapées

La prestation de soins de qualité pour les personnes handicapées, que ce handicap soit physique ou mental, représente un thème de recherches crucial en Europe. Un important projet européen a donc été mis en place afin d'analyser les différents aspects modelant les conditions de vie actuelles de ce groupe de population.

Informations projet

DIS-QOL
N° de convention de subvention: 513723
Date de début: 1 Juillet 2005 Date de fin: 31 Décembre 2008

Financé au titre de FP6-POLICIES
Budget total: € 1 457 467

Contribution de l'UE
€ 1 366 400

http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/(le lien est externe)

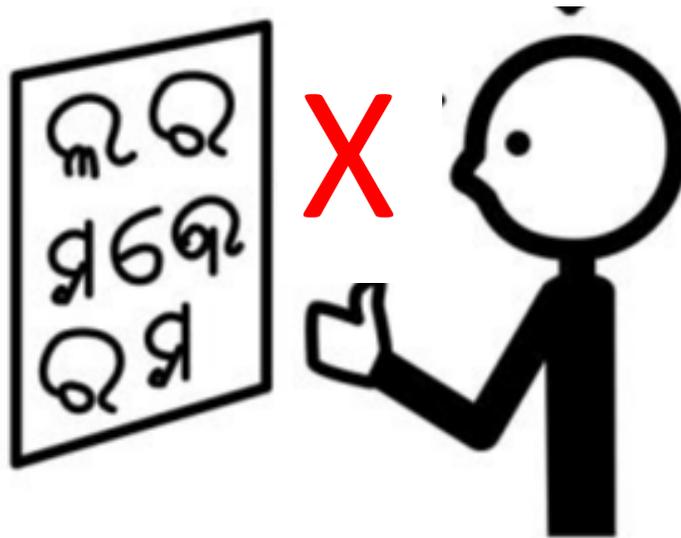
Personnes avec une DI sévères et polyhandicapées

DI sévère à profonde

Difficultés motrices

Difficultés sensorielles

Groupe « sans voix » et souvent privé de droits (Arthur-Kelly et al. 2008; Goldbart & Caton, 2010)



Comment mesurer la qualité de vie ?

Quels outils utiliser ?

Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors

Appolonia M. Nieuwenhuijse, Dick L. Willems, Johannes B. van Goudoever, Michael A. Echteld & Erik Olsman



Figure 1. Flowchart.

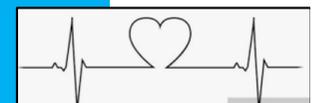
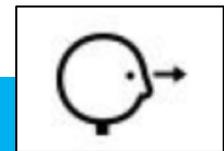
24 articles

Europe, Etats-Unis,
Canada et Australie

Chez les personnes polyhandicapées, la mesure subjective s'appuie sur les expressions de

- **joie** (Favell, Realon, & Sutton, 1996; Green & Reid, 1996)
- **plaisir** (Petry & Maes, 2006)
- **émotions** (Vos et al., 2013)
- **humeur** (Petry et al., 2010; Ross & Oliver, 2003; Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate, & Maes, 2010b, 2013)
- **satisfaction dans la vie de tous les jours** (Lyons, 2005)
- **intérêt** (Petry et al., 2010; Ross & Oliver, 2003).

- Observations du cpt
- Mesures physiologiques
- Questionnaires standardisés



Instruments

6 questionnaires - trames d'interview

QUOLIS*
(Ouelette-Kuntz, 1994)

QoL-PIMD***
(Petry et al., 2009)

MIPQ**
(Ross & Oliver, 2003)

Life Satisfaction Matrix**
(Lyons, 2005)

QUALIN+
(André et al., 2007)

San Martin Scale+
(Verdugo et al., 2014)

Pour la mesure
du volet subjectif,

On demande
aux personnes
proches
(famille,
éducateurs,...)
(qui vivent ou
connaissent bien la
personne) si elles
pensent que cette
personne est
contente de sa vie et
se sent bien

*Volet objectif et subjectif
**Volet subjectif seulement
***Volet objectif seulement
+ Pas de distinction entre les deux volets

MIPQ (Ross & Oliver, 1999)

THE MOOD, INTEREST, PLEASURE AND QUALITY OF LIFE

Traduction française et validation: Petitpierre & Jungo, 2011

QUESTIONNAIRE HUMEUR, INTÉRÊT ET PLAISIR (QHIP)
THE MOOD, INTEREST AND PLEASURE QUESTIONNAIRE (MIPQ)

© Copyright Elaine Ross and Chris Oliver, School of Psychology, University of Birmingham, 1999.

Traduction française : Geneviève Petitpierre & Mathias Jungo, Faculté de Psychologie et de Sciences de l'Éducation, Université de Genève, 2011.

Instructions pour compléter le QHIP

Le questionnaire contient 25 questions. Chaque question va solliciter votre opinion sur des comportements précis que vous avez pu observer chez la personne durant les 2 dernières semaines. Pour chaque question, merci d'entourer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Merci de compléter les 25 questions.

Exemple de question :

20) *Au cours des deux dernières semaines, avez-vous constaté que l'expression faciale de cette personne était triste...*

*Tout le
temps*

*La plupart
du temps*

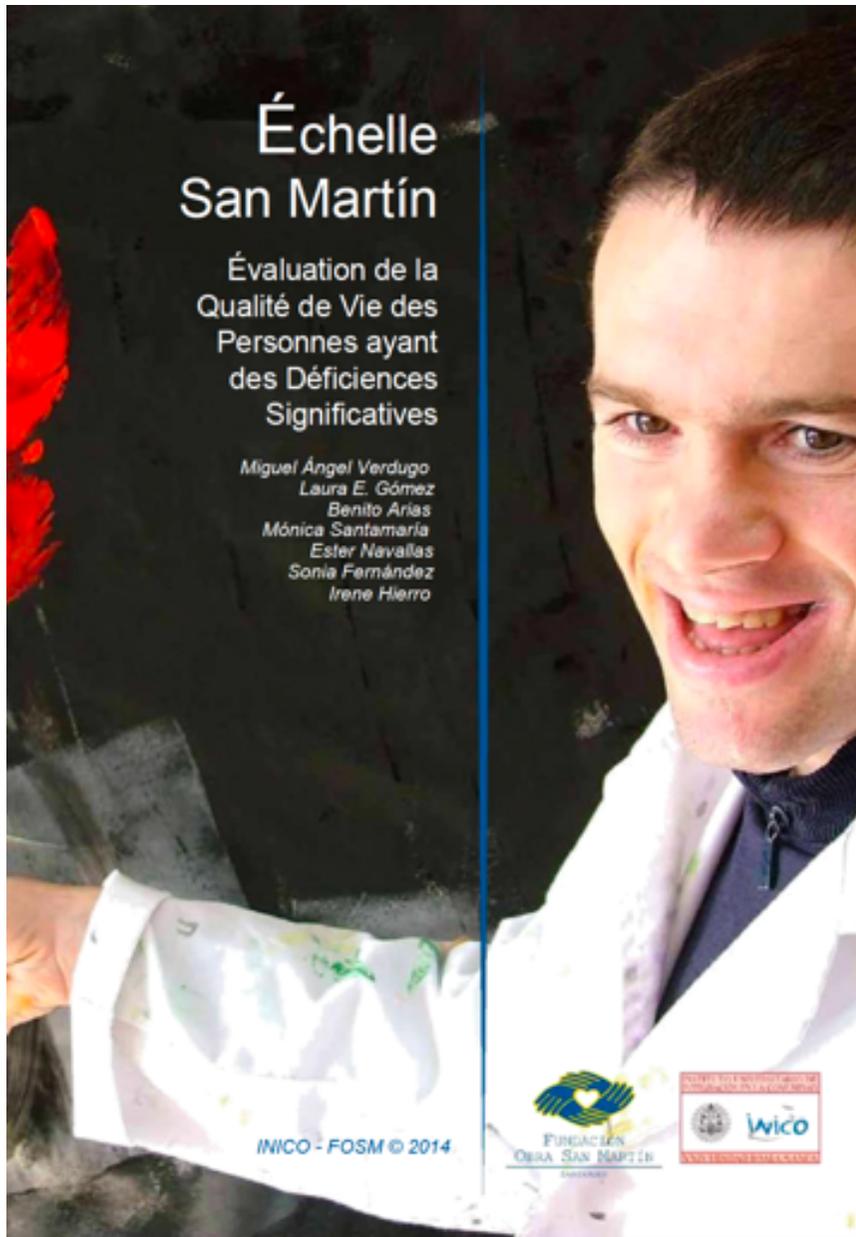
*La moitié
du temps*

*Quelques
fois*

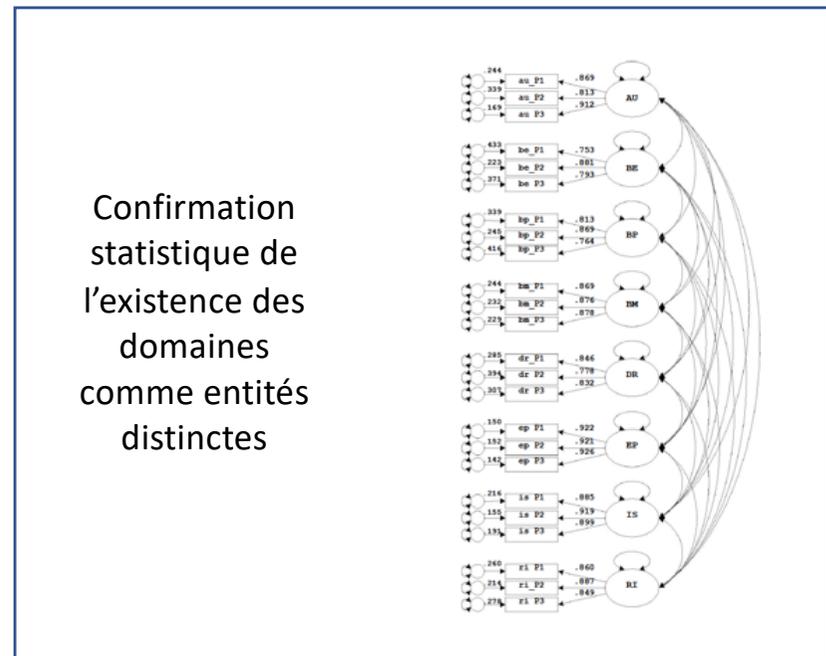
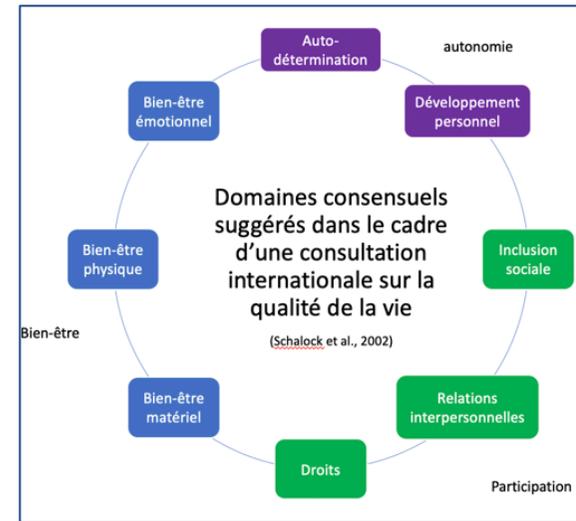
Jamais

25 questions

- Mesure par les proches
- Volet subjectif



Basée sur le modèle théorique à 8 domaines



INSTRUCTIONS:

Ci-dessous se trouve une série d'affirmations relatives à la qualité de vie de la personne évaluée. Vous êtes prié(e) de cocher la réponse qui correspond le MIEUX à la personne évaluée et de ne laisser aucune case vierge.

CLEF DE RÉPONSE:

Exemple:

	J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS	
AUTODÉTERMINATION									
1	1	2	3	4					
2	1	2	3	4					
3	1	2	3	4					
4	1	2	3	4					
5	1	2	3	4					
6	1	2	3	4					
7	1	2	3	4					
8	1	2	3	4					
9	1	2	3	4					
10	1	2	3	4					
11	1	2	3	4					
12	1	2	3	4					
Nombre Total de Points							28		

Conclusions

- La mesure de la qualité de vie est importante
 - Pour la personne et son entourage
 - Pour les pouvoirs publics
- La recherche dans le domaine de la QV est passée de la conceptualisation à une deuxième phase de recherche plus appliquée et plus participative
- Il existe plusieurs mesures de la qualité de vie méthodologiquement solides, mais peu sont encore disponibles en langue française