
*Qualité de vie des personnes ayant une
déficience intellectuelle légère ou modérée : le
rôle des prestations socio-éducatives et d'autres
variables environnementales et personnelles*

Elisa Geronimi

Bioggio (TI)

Thèse de doctorat présentée à la Faculté des lettres
et des sciences humaines de l'Université de Fribourg (Suisse)

Approuvée par la Faculté des lettres et des sciences humaines sur proposition des professeur·e·s :

Gérard Bless (premier rapporteur)

Michele Mainardi (deuxième rapporteur)

Myriam Squillaci (troisième rapporteure)

Fribourg, le 26 avril 2023

Le Doyen Prof. Dominik Schöbi

© Elisa Geronimi, 2023



Cet ouvrage est publié sous une licence Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

<https://doi.org/10.51363/unifr.lth.2023.021>

Remerciements

Si j'ai réussi à terminer cette thèse, c'est grâce à l'aide de plusieurs personnes, qui méritent donc des remerciements.

Tout d'abord, je tiens à remercier les directeurs de thèse, le Prof. Gérard Bless et le Prof. Michele Mainardi, qui m'ont guidée dans l'élaboration du travail, m'ont donné des conseils précieux et ont toujours été disponibles pour m'aider.

Je remercie aussi mes collègues du centre de compétences BESS, qui m'ont soutenue pendant ces années. Merci surtout à Laura, qui a toujours été prête à m'écouter et à me remonter le moral.

Un grand merci à Alessio, qui, avec grande patience, m'a toujours soutenue, notamment dans les moments les plus difficiles durant lesquels je pensais de ne pas y arriver.

Un remerciement particulier est adressé aux 67 usagers qui se sont mis à disposition et ont accepté de me raconter leur vie, tout comme à leurs éducateurs. Sans eux, cette recherche n'aurait pas été possible. Je remercie aussi les directeurs et les responsables des structures, qui ont été collaboratifs et ont organisé les interviews dans une période pas du tout évidente à cause de la pandémie.

TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction.....	9
2.	Contextualisation et étude de référence	11
2.1.	Éléments contextuels.....	11
2.1.1.	Cadre légal et compétences : de la Confédération aux Cantons	11
2.1.2.	Les prestations et les services à la personne	12
2.2.	Le projet de recherche ERFIBEL.....	16
2.2.1.	Objectifs	16
2.2.2.	Le modèle général de la qualité	16
2.2.3.	Méthode et typologie des données	18
2.3.	Définition du sujet d'étude et questionnements de départ	18
3.	Modèles de conception du handicap	21
3.1.	Le modèle individuel et le modèle social.....	21
3.2.	Entre deux extrêmes : les modèles écologiques ou bio-psycho-sociaux	22
3.2.1.	L'OMS et la CIF	22
3.2.2.	Fougeyrollas et le PPH.....	24
3.2.3.	Le modèle de l'AAIDD.....	27
3.3.	Points communs et de relevance	29
4.	La déficience intellectuelle	31
4.1.	Développements récents	31
4.2.	Définitions et étiologie.....	32
4.3.	Niveaux de sévérité.....	34
5.	La qualité de vie	41
5.1.	Origine du concept et premiers modèles.....	41
5.2.	Le modèle de Schalock et Verdugo (2002).....	44
5.2.1.	Définition, domaines et indicateurs	44
5.2.2.	Validation du modèle	49
5.2.3.	La qualité de vie dans les dispositions légales.....	50
5.3.	La mesure des <i>outcomes</i> individuels pour évaluer les prestations et les services.....	52
5.4.	Les facteurs qui affectent la qualité de vie.....	53
6.	Revue de l'état de la recherche	57
6.1.	Méthode de sélection des études.....	57
6.2.	Résultats	60

6.2.1.	Le rôle de l'autodétermination	60
6.2.2.	Le rôle des différents types d'activités	64
6.2.3.	Le rôle du type d'habitation	70
6.2.4.	Le rôle des facteurs personnels	79
6.3.	Discussion	87
7.	Précision de la problématique de recherche.....	91
7.1.	État de la question	91
7.2.	Questions de recherche	92
7.3.	Hypothèses	92
7.4.	Objectifs de recherche.....	94
8.	Méthode	95
8.1.	La mesure de la qualité de vie.....	95
8.1.1.	Quoi mesurer ?	96
8.1.2.	À qui donner voix ?.....	97
8.1.3.	Possibles biais et stratégies pour les surmonter	99
8.1.4.	Les instruments utilisés pour mesurer la qualité de vie	102
8.2.	Instruments de récolte des données.....	103
8.2.1.	La <i>Personal Outcomes Scale (POS)</i>	103
8.2.2.	La <i>Waisman Activities of Daily Living Scale (W-ADL)</i>	109
8.2.3.	Le questionnaire pour les données personnelles	112
8.3.	Population et échantillon.....	113
8.4.	Récolte et analyse des données	117
9.	Résultats	121
9.1.	Qualité de vie et domaines – comparaison des échelles	121
9.2.	L'impact du type d'activité	123
9.3.	L'impact du type d'habitation.....	127
9.3.1.	Habitation institutionnelle et non institutionnelle.....	127
9.3.2.	Interaction avec le type d'occupation	130
9.4.	L'impact des facteurs personnels.....	136
9.4.1.	Niveau de déficience intellectuelle et comportement adaptatif	136
9.4.2.	Âge	139
9.4.3.	Genre.....	140
9.4.4.	Présence d'autres handicaps.....	143
9.5.	Prise en compte de l'ensemble des facteurs.....	146
10.	Discussion et implications pratiques.....	153

10.1.	Retour sur les hypothèses et réponse aux questions de recherche	153
10.2.	Implications pratiques	155
10.2.1.	Favoriser l'inclusion sociale	156
10.2.2.	Favoriser l'exercice des droits	158
11.	Conclusions.....	161
12.	Résumé.....	163
13.	Répertoires	165
13.1.	Acronymes	165
13.2.	Liste des figures	166
13.3.	Liste des tableaux.....	168
13.4.	Bibliographie.....	170

1. Introduction

Le thème de la qualité de vie – et des facteurs qui lui sont associés comme l'inclusion et l'autodétermination – est toujours plus présent dans le débat public. Le concept de qualité de vie concerne tout le monde, y compris les personnes en situation de handicap (Schalock & Verdugo, 2002). Il ne s'agit pas d'un concept nouveau, étant donné que les discussions concernant le bien-être et le bonheur existent depuis l'Antiquité (Schalock et al., 2000). Toutefois, c'est depuis les années 1960-70 que ce concept apparaît de plus en plus souvent et à partir des années 1980 qu'il a été appliqué au domaine de la déficience intellectuelle aussi (Schalock et al., 2010b). Il y a eu une volonté de traduire les principes liés à la qualité de vie dans la pratique à travers plusieurs lois, tant internationales que nationales et régionales. Mais quel est alors le niveau de qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle ?

L'intérêt pour la qualité de vie de cette population a beaucoup augmenté dans les dernières décennies. Plusieurs recherches ont effectivement investigué l'impact que plusieurs facteurs exercent sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, sur la base des recherches bibliographiques effectuées, en Suisse des études sur ce sujet, qui ont impliqué des personnes avec une déficience intellectuelle légère ou modérée (la majorité), n'ont pas été trouvées. Ce manque de recherches dans notre contexte a été un facteur important dans la définition du thème de recherche. Celui-ci a été défini aussi à partir d'une étude nationale plus large (qui sera présentée dans les détails dans le chapitre 2.2) qui traite les systèmes de saisie des besoins et de financement des institutions pour personnes en situation de handicap. Cette étude s'interroge aussi sur l'effet, indirect, du système de financement sur la qualité de vie des usagers. Ce travail de recherche, qui est né à côté, a pour but d'approfondir ce thème qui, dans l'étude nationale, n'a pas été traité dans les détails. Concrètement, il s'agit d'évaluer le rôle joué par les prestations qui sont dispensées. En effet, les études menées jusqu'à présent ont eu lieu dans des pays différents qui ont des prestations similaires à celles présentes en Suisse, mais pas identiques. Grâce à cette recherche, il est possible de savoir si dans notre pays sont présentes les mêmes tendances observées dans les autres nations.

L'augmentation des connaissances scientifiques n'est pas le seul but poursuivi par cette recherche. En effet, elle permet aussi de savoir quelle est la situation actuelle et quels sont les facteurs qui influencent positivement ou négativement la qualité de vie. Ces informations peuvent permettre d'identifier de possibles stratégies à mettre en place pour améliorer la qualité de vie. En effet, si on vise l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, il est nécessaire de savoir tout d'abord quelle est la situation actuelle, afin de pouvoir mettre en place des pratiques basées sur l'évidence scientifique. Celles-ci sont jugées de plus en plus importantes dans plusieurs domaines, y compris celui du handicap et de la déficience intellectuelle en particulier (Schalock et al., 2008b ; Schalock et al., 2011). Ce n'est donc pas surprenant que plusieurs recherches soient menées afin d'évaluer l'impact joué par les services et les prestations fournies aux usagers, mais aussi par d'autres variables. En effet, comme il sera montré dans les prochains chapitres, une vision écologique, qui prend en compte les caractéristiques de l'individu et de l'environnement, est fondamentale pour pouvoir effectuer ce genre de travail, étant donné que la qualité de vie est influencée par plusieurs types de facteurs. Quelle est donc l'influence exercée par les prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée ?

Avant de passer aux contenus de la recherche, la structure de la monographie est brièvement décrite dans les prochaines lignes. Tout d'abord, le chapitre 2 fournit une double contextualisation : d'une part, par rapport à l'étude d'où cette recherche est née ; d'autre part, par rapport au terrain de recherche. Les chapitres 3-5 traitent trois concepts théoriques fondamentaux pour l'encadrement théorique de la recherche : le handicap, la déficience intellectuelle et la qualité de vie. Dans le chapitre 6, une revue de l'état de la recherche est proposée afin d'avoir une vue d'ensemble sur les facteurs qui exercent une influence sur la qualité de vie. Le chapitre 7 constitue une transition entre la partie théorique et la partie empirique de l'étude et reprend et précise ce qui a été traité dans les chapitres précédents pour aboutir aux questionnements de recherche définitifs, aux hypothèses et aux objectifs de recherche. Le chapitre 8 est dédié à la méthodologie de l'étude, alors que le chapitre 9 présente les résultats de la recherche. Dans le chapitre 10, les résultats seront discutés et il y aura aussi une réflexion sur les implications pratiques de la recherche. Enfin, le chapitre 11 est dédié à la conclusion : dans ce chapitre, seront mis en évidence les points forts et les limites de la recherche, ainsi que les possibles pistes pour des développements futurs. Exception faite pour les chapitres 7 et 11, à la fin de chaque chapitre il y a un résumé qui synthétise les contenus les plus importants du chapitre.

2. Contextualisation et étude de référence

Ce chapitre a pour but de donner une contextualisation, tout d'abord du terrain de recherche, ensuite par rapport à l'étude dans laquelle cette recherche s'inscrit. En effet, la première partie (chapitre 2.1) est dédiée à la contextualisation du terrain de recherche d'un point de vue législatif et des prestations qui sont offertes aux personnes en situation de handicap. Le chapitre suivant (2.2) synthétise, d'un point de vue théorique et méthodologique, l'étude nationale ERFIBEL (*Erfassung und Finanzierung von Betreuungsleistungen in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung in der Schweiz*). Sur la base notamment des limites du projet ERFIBEL, le chapitre 2.3 propose la définition du sujet d'étude et les questionnements de départ de cette recherche.

2.1. Éléments contextuels

2.1.1. Cadre légal et compétences : de la Confédération aux Cantons

Au niveau fédéral, il y a deux importantes lois en matière de handicap : la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand, 2002, entrée en vigueur en 2004) et la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI, 2006, entrée en vigueur en 2008). La LHand (2002) a pour but « de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société » (Art. 1). La loi donne toute une série de champs d'application à plusieurs niveaux. La Confédération s'engage à réduire les désavantages par plusieurs biais, par exemple avec l'actualisation de programmes pour favoriser l'intégration dans plusieurs domaines (formation, travail, logement, transport, culture, sport) (Art. 16), avec le soutien à des projets pilotes pour favoriser l'intégration professionnelle (Art. 17) et avec la création d'un Bureau de l'égalité pour les personnes handicapées (Art. 19). Toutefois, cela n'empêche pas les cantons d'adopter des dispositions encore plus favorables (Art. 4). La LIPPI (2006) concerne plus spécifiquement le domaine de l'intégration. En effet, son but est « d'assurer à toute personne invalide l'accès à une institution destinée à promouvoir son intégration » (Art. 1). Elle considère comme institutions :

- « a. les ateliers qui occupent en permanence dans leurs locaux ou dans des lieux de travail décentralisés des personnes invalides ne pouvant exercer aucune activité lucrative dans des conditions ordinaires;
- b. les homes et les autres formes de logement collectif pour personnes invalides dotées d'un encadrement;
- c. les centres de jour dans lesquels les personnes invalides peuvent se rencontrer et participer à des programmes d'occupation ou de loisirs » (LIPPI, 2006, Art. 3).

La LIPPI (2006) donne aux cantons la tâche de garantir une offre pour répondre aux exigences de sa population en situation de handicap (Art. 2). Ils doivent reconnaître les institutions (Art. 4) selon une série de conditions de qualité (Art. 5) et faire des contrôles (Art. 6). Chaque canton a en outre la tâche d'élaborer une stratégie pour promouvoir cette intégration et atteindre donc le but de la loi (Art. 10). Chaque canton adopte ses mesures dans ce cadre donné par la Confédération. Malgré la marge d'autonomie, il y a donc plus ou moins les mêmes prestations et le même type d'institutions partout

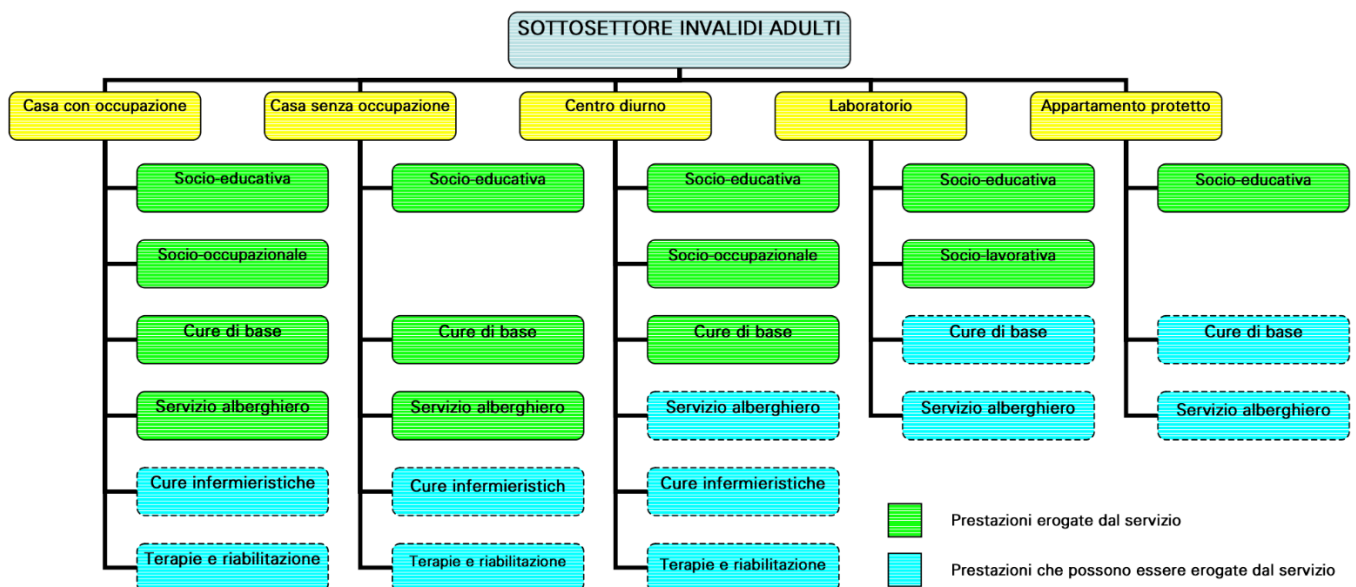
en Suisse. Au Tessin, il y a la *Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi*¹ (LISPI) de 1979. Cette loi plutôt datée a été bien évidemment adaptée au fil du temps, notamment en fonction de la LHand (2002) et de la LIPPI (2006), auxquelles elle fait référence. La LISPI (1979) considère comme institutions pour les personnes en situation de handicap les ateliers, les centres de jour, les appartements protégés, les homes et d'autres structures à usage social et collectif (Art. 3a). Elles seront traitées dans les détails dans le sous-chapitre suivant.

2.1.2. Les prestations et les services à la personne

Les cantons ont une certaine autonomie dans la définition des prestations et des services pour les personnes en situation de handicap, mais ils doivent suivre le cadre donné par les lois fédérales LHand (2002) et LIPPI (2006). Le chapitre précédent a brièvement illustré les structures qui peuvent être prévues, celles-ci se distinguent notamment en trois types : les ateliers, les logements collectifs (homes, etc.) et les centres de jour (LIPPI, 2006, Art. 3). En effet, dans pratiquement tous les cantons on retrouve des structures qui suivent cette logique.

Dans le contexte tessinois, il y a cinq types de structures (Fig. 1), appelées également services : le home avec occupation (*casa con occupazione*) ; le home sans occupation (*casa senza occupazione*) ; le centre de jour (*centro diurno*) ; l'atelier protégé (*laboratorio*) et l'appartement protégé (*appartamento protetto*).

Figure 1 : « *Albero delle prestazioni* » (« Arbre des prestations »)²



¹ Loi sur l'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap (traduction personnelle).

² Image tirée du site de l'Ufficio invalidi, Dipartimento della Sanità e della Socialità (DSS), Repubblica e Cantone Ticino, https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UI/PDF/Invalidi/Invalidi_adulti-Albero_prestazioni.pdf [consulté le 15.11.2019].

Tous ces services ont des points en commun³. Tout d'abord, ils s'adressent uniquement aux résidents en Suisse qui sont bénéficiaires (ou en attente) d'une rente AI (des exceptions peuvent être accordées par le Canton). Ensuite, l'admission est faite sur demande de l'utilisateur ou de son représentant légal après vérification, de la part de la direction du service, de l'état de besoin, de la disponibilité des ressources et de l'adéquation de la structure. Enfin, après l'admission, un programme de développement individuel est discuté et accordé avec l'utilisateur et/ou son représentant légal et/ou sa famille. Dans ce sens, tous les services offrent des prestations socio-éducatives. Au-delà de ces points communs, chaque service a aussi des particularités. En effet, ils ne sont pas équivalents, étant donné qu'ils s'adressent à des publics partiellement différents, offrent des prestations différentes et poursuivent des finalités différentes. Les paragraphes qui suivent fournissent, pour chaque service, une brève description.

Le home avec occupation³ (HAO) est une structure résidentielle pour les personnes en situation de handicap (de plusieurs types : physique, psychique, mental et sensoriel) et les personnes avec des problèmes de dépendance qui ne sont pas autosuffisantes (ou le sont partiellement) et qui ont besoin de soins, assistance, accompagnement et surveillance dans un contexte protégé et communautaire. L'intervention est mise en place à travers des mesures d'assistance, éducatives, sanitaires, thérapeutiques et avec des soutiens pour des activités occupationnelles individuelles ou de groupe. Il y a aussi une promotion de la vie relationnelle, avec une attention particulière à l'intégration sociale de la personne en situation de handicap. Les prestations dispensées sont de type socio-éducatif, socio-occupationnel, soins de base et service de logement. Les soins infirmiers, les thérapies et les réhabilitations peuvent être également dispensés. Concernant les buts, d'une part, il y a la promotion et la stimulation de l'autonomie et de l'intégration de l'utilisateur dans le tissu social, par le biais d'activités occupationnelles et récréatives qui améliorent en même temps sa qualité de vie ; d'autre part, il y a la bonne organisation et utilisation des ressources structurelles et financières disponibles.

Le home sans occupation³ (HSO) (foyer) accueille la même typologie d'utilisateurs de celle avec occupation et propose les mêmes prestations, sauf celles socio-occupationnelles. En effet, les prestations socio-éducatives, les soins de base et le service de logement sont dispensés et les soins infirmiers, les thérapies et les réhabilitations peuvent être dispensés. Même ici, le but c'est de promouvoir et de stimuler l'autonomie et l'intégration dans le tissu social de l'utilisateur, en améliorant en même temps sa qualité de vie, mais ici c'est fait en exploitant ses ressources personnelles. Dans ce cas aussi, cela s'accompagne d'une bonne organisation et utilisation des ressources structurelles et financières disponibles.

Le centre de jour³ (CDJ) est une structure qui accueille les personnes avec plusieurs types de handicap (physique, psychique, mental et sensoriel) et les personnes avec des problèmes de dépendance qui sont partiellement autosuffisantes et qui ont besoin de soins, assistance, accompagnement et surveillance dans un contexte protégé et communautaire. L'intervention se met en place à travers des mesures d'assistance, éducatives, thérapeutiques et avec des soutiens pour des activités occupationnelles individuelles ou de groupe. Ce service offre des prestations socio-éducatives, socio-occupationnelles et les soins de base. Le service de logement, les soins infirmiers, les thérapies et les réhabilitations peuvent également être dispensés. Comme buts, il y a encore la promotion et la stimulation de l'autonomie et de l'intégration de l'utilisateur dans le tissu social, par le biais d'activités occupationnelles et récréatives qui améliorent en même temps sa qualité de vie, en organisant et en

³ La description des différents services se base sur le *Catalogo dei servizi e delle prestazioni* (« Catalogue des services et des prestations ») présent sur le site de l'Ufficio invalidi (DSS, Repubblica e Cantone Ticino) au lien suivant : <https://www4.ti.ch/dss/dasf/ui/cosa-facciamo/catalogo-delle-prestazioni/> [consulté le 29.01.2020].

utilisant au mieux les ressources structurelles et financières disponibles. Un autre but c'est d'encourager la permanence de l'utilisateur chez sa famille.

L'atelier protégé³ (AT) est une structure de jour pour les personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental et sensoriel) et pour les personnes avec des problèmes de dépendance, partiellement autosuffisants et avec un besoin de réhabilitation tant sur le plan professionnel que sur le plan social dans un contexte protégé et communautaire. L'intervention se met en place notamment à travers la réalisation de tâches professionnelles orientées à l'acquisition des requis pour l'insertion dans le système productif. Les prestations dispensées sont socio-éducatives et socio-professionnelles. C'est également possible d'offrir les soins de base et le service de logement. Les buts poursuivis sont les suivants : promouvoir et stimuler l'autonomie professionnelle et l'intégration de l'utilisateur dans des réalités productives externes ; permettre à l'utilisateur de recevoir un salaire sur la base des paramètres définis au niveau fédéral ; encourager l'intégration sociale de l'utilisateur, en améliorant en même temps sa qualité de vie ; organiser et utiliser au mieux les ressources structurelles et financières disponibles.

L'appartement protégé³ (AP) est une structure résidentielle pour les personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental et sensoriel) et pour les personnes avec des problèmes de dépendances partiellement autosuffisants et avec un bon degré d'autonomie qui ont besoin d'accompagnement, assistance et surveillance dans un contexte protégé. L'intervention se met en place à travers une activité de soutien à la vie résidentielle, en fonction de l'acquisition de la part de la personne en situation de handicap d'une croissante autonomie. Les prestations de type socio-éducatif sont dispensées. Les soins de base et le service de logement peuvent aussi être délivrés. Les buts sont de promouvoir et de stimuler l'autonomie liée au logement et à la gestion de la vie quotidienne de l'utilisateur, en améliorant en même temps sa qualité de vie, en organisant et en utilisant au mieux les ressources structurelles et financières disponibles. Il faudrait également soutenir la personne dans sa complète réinsertion dans le tissu social, si cela est possible.

Les finalités générales ici exposées sont accompagnées par des objectifs spécifiques, certains communs à plusieurs services, d'autres concernant uniquement un service en particulier. Ces objectifs sont repris dans le Tableau 1.

Tableau 1 : Objectifs spécifiques pour les services au Tessin³

	HAO	HSO	CDJ	AT	AP
Garantir la dignité et la protection de l'utilisateur, dans le respect de la liberté individuelle	X	X	X	X	X
Assurer un climat de type familial et participatif (et favoriser, quand et si possible, l'engagement et la préservation des rapports avec la famille)	X (X)	X (X)	X		
Maintenir et promouvoir les ressources physiques, psychiques et sociales de la personne en situation de handicap, en stimulant au maximum son autonomie	X	X	X		
Promouvoir l'intégration de la personne en situation de handicap dans le contexte social à travers des activités éducatives, occupationnelles, thérapeutiques, artistiques, etc.	X		X		

Assurer une planification éducative et une capacité de réponse aussi personnalisée que possible	X		
Assurer une planification de prise en charge et une réponse aussi personnalisée que possible	X	X	
Garantir des activités d'animation et récréatives	X		
Assurer des activités significatives du point de vue social finalisées pour promouvoir une image positive de la personne en situation de handicap et favoriser son intégration dans le tissu social		X	
Stimuler le développement de compétences manuelles et sociales utiles à un éventuel accès à un emploi dans un laboratoire protégé		X	
Maintenir et développer les compétences générales et spécifiques dans un champ professionnel et social			X
Assurer une offre d'activités diversifiées qui permettent d'expérimenter l'ensemble des habilités personnelles			X
Offrir des possibilités de travail pratique personnalisées qui permettent l'amélioration des compétences professionnelles et sociales			X
Assurer à l'usager la participation à la définition des activités et des processus de travail, dans les cas où cela est possible			X
Promouvoir et soutenir, quand cela est possible, une formation professionnelle utile à l'obtention d'un Certificat de Capacité fédéral ou cantonal			X
Promouvoir l'intégration professionnelle grâce à la recherche d'emplois adéquats aux compétences de la personne en situation de handicap, avec le soutien à la collocation et l'accompagnement pendant la phase initiale de l'insertion			X
Garantir un processus d'accompagnement visant à la réinsertion sociale			X
Opérer afin de favoriser les relations de l'usager avec sa famille			X

À travers ces services, des prestations de plusieurs types – notamment de soins de base, socio-éducatives, occupationnelles et professionnelles – sont dispensées. Tous les services offrent des prestations socio-éducatives, les homes avec occupation et les centres de jour offrent aussi des prestations socio-occupationnelles, alors que les ateliers offrent aussi des prestations socio-professionnelles. Les homes (avec et sans occupation) offrent aussi le service hôtelier et les soins de base (ces derniers sont dispensés aussi par les centres de jour). Dans cette classification, il y a donc une distinction entre la structure (ici appelée « service ») et la prestation (par exemple socio-professionnelle). Dans d'autres cas, par exemple dans le canton de Fribourg, les structures ici

appelées « services » sont directement appelées « prestations » (Service de la prévoyance sociale⁴). Dans le présent travail, pour praticité, le terme « prestation » sera utilisé pour faire référence au type de structure, comme c'est le cas dans le canton de Fribourg. Si, par exemple, on parle d'atelier, on fait surtout référence aux prestations socio-professionnelles.

2.2. Le projet de recherche ERFIBEL

2.2.1. Objectifs

Ce travail de doctorat naît comme complément à l'étude nationale ERFIBEL (*Erfassung und Finanzierung von Betreuungsleistungen in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung in der Schweiz*) (Mühlenberg-Schmitz et al., en presse), qui propose d'analyser les modèles de saisie et de financement des prestations fournies dans les structures pour adultes en situation de handicap en Suisse. L'objectif du projet ERFIBEL est, tout d'abord, de réaliser un inventaire national des modèles et des instruments de saisie et de financement des prestations dans le domaine de la prise en charge des adultes en situation de handicap dans les structures de logement, de travail et/ou d'emploi. Cet objectif est accompagné par la nécessité d'une analyse critique de ces modèles et instruments, en termes d'adhésion à la mission et aux intentions dans lesquelles les institutions s'identifient. Plus précisément, cette adhésion est évaluée par rapport aux finalités socio-éducatives et sanitaires des structures en question, conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006, ratifiée par la Suisse en 2014) et aux directives de l'OMS, auxquelles les développements les plus récents des études sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap font référence.

2.2.2. Le modèle général de la qualité

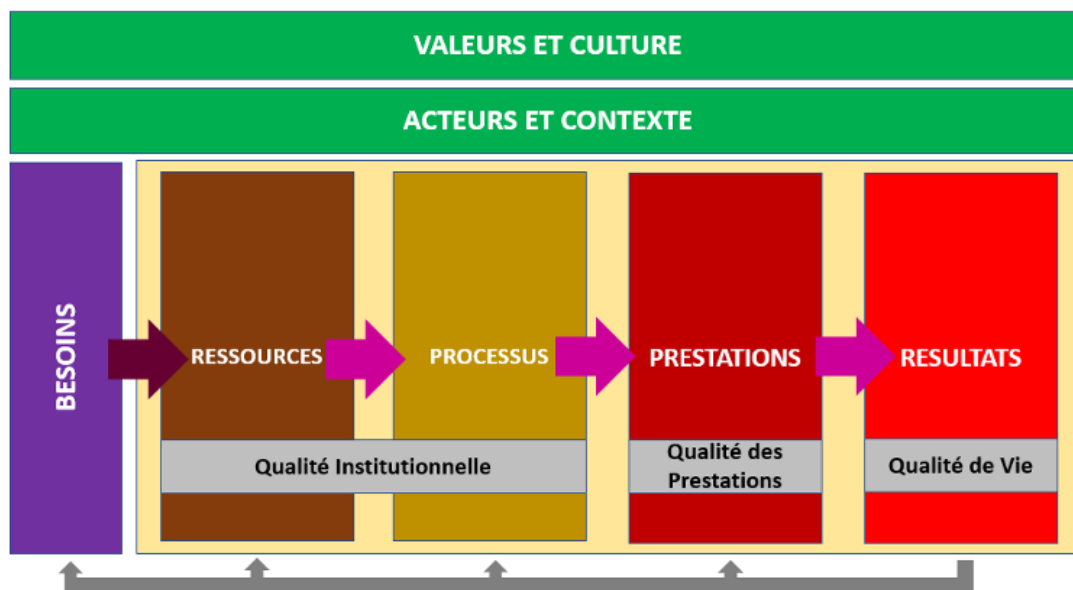
Le modèle de la qualité pris comme référence dans l'étude ERFIBEL (Mühlenberg-Schmitz et al., en presse), illustré par la Figure 2, prévoit en arrière-plan tout d'abord un système de valeurs telles que le respect, l'équité de traitement, la protection contre les abus, l'autodétermination, l'inclusion, l'accessibilité, le droit à l'éducation, etc. Ces croyances partagées – qui se traduisent aussi dans des réglementations internationales, nationales et cantonales – forment une culture commune de la société et des institutions. Il y a également un contexte dans lequel interagissent et s'influencent mutuellement plusieurs acteurs, dans le cas spécifique : les organismes de financement, les institutions (qui sont composées par la direction, les responsables, les opérateurs, etc.), les usagers et leurs familles, sans oublier l'opinion publique.

À partir des besoins individuels des personnes en situation de handicap – définis sur la base de plusieurs critères, dont les résultats attendus concernant leur qualité de vie – des stratégies de prise en charge sont mises en place. Des ressources sont donc mobilisées, celles-ci peuvent être de plusieurs types : humaines, technologiques et (infra)structurelles. Les processus orientent l'utilisation des

⁴ <https://www.fr.ch/dsas/sps/sommaire/institutions-pour-personnes-en-situation-de-handicap#:~:text=la%20formation%20professionnelle.-,Adultes,sur%20le%20lieu%20de%20travail> [consulté le 27.06.2022].

ressources afin que celles-ci soient adéquates, en garantissant une efficacité (la réalisation des objectifs) et une efficience (le faire avec le meilleur rapport coûts et bénéfices). Les prestations sont donc le résultat de ces processus et peuvent être de plusieurs types : éducatives, occupationnelles, professionnelles, soins, hébergement et intégration sociale. Elles sont fournies grâce à différents types de structures évoquées dans le chapitre 2.1. Ces prestations produisent des résultats (*outcomes*), qui visent l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap, en faisant référence à leurs besoins individuels spécifiques. Les résultats peuvent être lus à plusieurs niveaux et impliquer plusieurs acteurs, comme cela sera montré dans le chapitre 5.3. Chaque partie du schéma influence les parties successives et des tensions pourraient surgir dans une phase spécifique et avoir des répercussions dans les phases successives.

Figure 2 : Modèle général de la qualité de l'étude ERFIBEL (Mühlenberg-Schmitz et al., en presse)



Dans ce modèle, il y a plusieurs types de qualité. D'un point de vue général, la qualité peut être définie comme « l'ensemble des éléments et caractéristiques d'un produit ou d'un service qui contribuent à son aptitude à satisfaire des besoins spécifiques ou implicites » (Mainardi, 2003, p. 26, traduction personnelle⁵). En d'autres mots, la qualité fait référence aux propriétés des produits et des services afin que ceux-ci puissent satisfaire des besoins. Le concept de qualité est donc lié à celui de satisfaction. Cette dernière peut être définie comme « la résultante d'un processus cognitif qui compare le réel avec l'idéal » (Mainardi, 2004, p. 24). Dans le cas spécifique des prestations, la satisfaction « peut être définie comme l'existence d'un écart nul ou subjectivement positif entre les prestations attendues, à un moment donné (de l'histoire « acteur-institution »), et les prestations subjectivement perçues par chaque acteur » (Mainardi & Solcà, 2004, p. 26). Il s'agit donc de mettre en relation l'attente et la réalité.

Dans le schéma, il y a aussi trois types plus spécifiques de qualité. La qualité institutionnelle s'inscrit dans un processus de définition des objectifs et des formes de travail visant à satisfaire les besoins de la clientèle, en maintenant un rapport avantageux en termes d'efficience, entre coût et efficacité

⁵ Citation originale: « la totalità degli elementi e delle caratteristiche di un prodotto o di un servizio che concorre alla capacità dello stesso di soddisfare esigenze specifiche o implicite » (Mainardi, 2003, p. 26).

(Mainardi, 2003). Ce type de qualité peut être évalué grâce à des systèmes de gestion de la qualité, mais aussi en observant l'adéquation des ressources disponibles et la configuration des processus mis en œuvre par une institution. La qualité des prestations peut être évaluée à travers une série de conditions établies à différents niveaux (lois et règlements nationaux et cantonaux, mais aussi documents d'associations faîtières et d'institutions individuelles). Pour l'étude ERFIBEL, cette évaluation a eu lieu par le biais de 10 conditions de qualité (Q13-Q22) extraites du document *Référentiel INSOS Q : 2017. Exigences normatives pour un système de management dans la branche du handicap* (INSOS, 2017). Concernant la qualité de vie, l'étude ERFIBEL a utilisé le modèle des huit domaines, proposé par Schalock et Verdugo (2002), qui sera expliqué en détail dans le chapitre 5.2.

2.2.3. Méthode et typologie des données

Pour atteindre les objectifs illustrés dans le chapitre 2.2.1, une méthode mixte a été adoptée, avec une récolte des données quantitatives et qualitatives. Pour créer l'inventaire suisse, une analyse documentaire des modèles cantonaux existants (règlements, lois, ordonnances, directives, manuels) a été tout d'abord menée. Celle-ci a été complétée par un questionnaire adressé aux responsables cantonaux des offices compétents pour le financement (N = 26), auquel tout le monde a répondu. Une analyse documentaire a été menée aussi, concernant les différents systèmes de financement utilisés en Suisse.

S'agissant de l'autre but, l'analyse critique des modèles et des instruments, une recherche à travers des questionnaires a été menée. En effet, dans le questionnaire aux responsables cantonaux, il n'y avait pas uniquement des questions d'ordre « administratif », mais aussi des questions relatives à l'adéquation des modèles, leurs avantages et désavantages pour tous les acteurs impliqués, les défis qu'ils posent aux institutions, etc. Un questionnaire a été aussi envoyé aux directeurs de toutes les institutions qui prennent en charge des personnes en situation de handicap (N = 585), auquel 39% environ d'entre eux ont répondu (n = 229, réponses valides : n = 216). Même ici, la satisfaction à l'égard du système, les défis, les avantages et désavantages, etc. ont été traités. Vu que certaines questions étaient les mêmes dans les deux questionnaires, une comparaison entre les réponses données par les responsables cantonaux et les institutions a pu être faite.

Une fois analysées les données statistiques issues des questionnaires, des études de cas approfondies (n = 34) ont été menées afin de comprendre, de façon encore plus précise, les enjeux et les défis. Les études de cas ont eu lieu grâce à des entretiens semi-directifs avec certains organismes cantonaux de financement (n = 9) et certaines institutions (n = 25), pour lesquelles plusieurs figures ont répondu (notamment les directeurs, les responsables financiers et administratifs et les responsables des services sociaux et de la prise en charge). L'intention initiale était de mener une dizaine d'entretiens avec des usagers, afin d'entendre également leur point de vue. Toutefois, à cause de la situation pandémique et du retard que le projet a accumulé, cela n'a pas été possible.

2.3. Définition du sujet d'étude et questionnements de départ

Ce qui à première vue apparaît comme assez évident, en regardant la stratégie de recherche du projet ERFIBEL et la méthode employée, c'est qu'une grande attention est donnée notamment aux questions

relatives au financement et aux questions liées à la gestion. L'impact en termes de qualité de prestations et de qualité de vie est étudié, mais en relation au système de financement. De plus, les acteurs interpellés sont surtout des responsables et moins les personnes qui sont directement touchées (personnel soignant et usagers). En effet, la plupart des personnes interviewées étaient des fonctionnaires cantonaux, des directeurs et des responsables d'institutions. Quelques entretiens ont aussi eu lieu avec le personnel soignant et éducatif, alors que, comme mentionné, aucun entretien n'a pas pu avoir lieu avec les usagers. Dans le schéma illustré par la Figure 2, le projet ERFIBEL s'est notamment focalisé sur la qualité institutionnelle et la qualité des prestations. Il a aussi traité la qualité de vie, mais de façon peu approfondie et en écoutant des acteurs qui ne sont pas directement impliqués. Même si les usagers avaient été écoutés, la quantité modeste d'entretiens n'aurait pas été suffisante pour approfondir cet aspect.

Face à ces limites, la nécessité d'apporter un complément sur la qualité de vie des usagers avec une autre étude semblait justifiée. Plus précisément, il s'agit d'un approfondissement sur la dernière partie du schéma (Fig. 2), c'est-à-dire sur la relation entre les prestations et la qualité de vie. Pour ce faire, l'intention cette fois est celle de donner la parole aux personnes directement concernées, donc les usagers. Toutefois, une première restriction du champ d'étude était requise. En effet, le projet ERFIBEL s'est intéressé à tous les établissements pour adultes en situation de handicap, sans faire une distinction et une focalisation sur un handicap spécifique. La population des personnes en situation de handicap est extrêmement diversifiée et, dans ce contexte, ne peut être considérée comme un groupe homogène. Les références théoriques, la problématique, la méthode à employer changent beaucoup selon le groupe étudié. Il était donc indispensable de définir sur quelle sous-population des personnes en situation de handicap se focaliser. Vu que cette recherche est marquée par la volonté de donner la parole aux personnes qui souvent ne l'ont pas eue, et que les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sont celles qui à cause de leur déficit ont été moins écoutées (comme cela sera montré dans les détails dans le chapitre 8), cette population a été choisie. Cependant, même la déficience intellectuelle est caractérisée par une grande hétérogénéité (comme il sera souligné dans le chapitre 4), une autre sélection était donc nécessaire. Un des objectifs du présent travail est de voir la relation prestations-qualité de vie, et, dans cette optique, les différentes prestations et services (comme l'atelier protégé, le centre de jour, les structures de logement, etc.) doivent être comparés. Étant donné que les personnes avec une déficience intellectuelle grave et sévère peuvent difficilement bénéficier des services qui demandent plus d'autonomie (comme l'atelier), mais nécessitent, au contraire, un accompagnement plus important, la comparaison entre plusieurs groupes de services aurait été très difficile. De plus, étant les personnes avec une déficience intellectuelle grave et profonde nettement minoritaires – d'après le DSM-IV (APA, 1994) elles représentent environ 5% des personnes avec déficience intellectuelle – et en travaillant sur un terrain de recherche, celui tessinois, restreint, il y aurait eu des problèmes au niveau de l'échantillon. Enfin, posséder des capacités verbales est aussi indispensable pour pouvoir s'exprimer à la première personne, ce qui n'est pas possible avec un niveau de sévérité trop élevé. Pour ces raisons, ce travail porte uniquement sur les personnes avec une déficience intellectuelle légère et modérée, qui représentent la grande majorité des personnes avec une déficience intellectuelle.

Grâce à cette première définition du sujet, plusieurs questions de départ se posent : *Quel lien y a-t-il entre prestations et qualité de vie ? Quel impact et quelle influence exercent les différentes prestations sur la qualité de vie ?* Pour mieux cibler ces questions et formuler des hypothèses, il faut accomplir un travail de documentation théorique et, notamment, une revue de l'état de la recherche, qui sont proposés dans les prochains chapitres.

En Suisse, chaque canton offre différents types de prestations, qui peuvent être regroupées dans trois grandes catégories d'institutions mentionnées par la LIPPI (2006) : les ateliers, les logements collectifs et les centres de jour. Au Tessin, il y a cinq types de structures : les homes avec occupation, les homes sans occupation, les centres de jour, les ateliers et les appartements protégés. Ces structures fournissent plusieurs prestations, notamment : prestations socio-éducatives, socio-occupationnelles, socio-professionnelles, soins de base et service hôtelier.

Le projet de recherche ERFIBEL s'intéresse aux systèmes de saisie et de financement des prestations pour adultes en situation de handicap en Suisse. Le but du projet est de voir l'adéquation des différents systèmes présents en Suisse et voir les effets, notamment en termes de qualité institutionnelle, de qualité des prestations et de qualité de vie.

Cette recherche naît comme complément à l'étude ERFIBEL et s'intéresse notamment à la relation entre les prestations et la qualité de vie des usagers. Les questionnements de départ concernent donc le lien entre les prestations et la qualité de vie, plus précisément l'impact que les différentes prestations ont sur la qualité de vie des usagers.

3. Modèles de conception du handicap

Bien que les personnes en situation de handicap aient toujours existé, la notion de handicap est assez récente : elle a émergé à la fin du XIX^e siècle et s'est construite tout au long du XX^e (Winance, 2008). La façon de concevoir le handicap a changé au fil du temps, et encore aujourd'hui il y a des modèles qui, bien qu'ils soient similaires et aient des points en commun, se différencient pour certains aspects. Si, autrefois, le handicap était considéré comme quelque chose de strictement lié à la personne, sans aucun lien avec l'environnement, aujourd'hui il y a une conception écologique qui met l'accent sur l'interaction entre ce qui relève de la personne et ce qui relève du milieu (Buntinx & Schalock, 2010). Cette conception est fondamentale si on vise à intervenir sur la situation de handicap et à améliorer ainsi la qualité de vie. Pour mieux comprendre comment sont nés ces modèles, il est d'abord nécessaire de voir les modèles préexistants : le modèle individuel et, en contraposition, le modèle social (chapitre 3.1). Les modèles écologiques (chapitre 3.2) intègrent ces deux visions et constituent une troisième voie dans la façon de concevoir le handicap. Il est important de souligner que ces différents modèles – individuel, social et bio-psycho-social – sont apparus à différents moments, mais l'apparition d'un modèle n'a pas substitué celui précédant, il y a au contraire une cohabitation (Rioux, 1997, cité par Petitpierre & Martini-Willemin, 2014).

3.1. Le modèle individuel et le modèle social

Selon le modèle individuel, le handicap est quelque chose d'intrinsèque à l'individu. Il « est défini comme une « déficience corporelle, physique ou mentale » lui appartenant et ayant pour conséquence de le limiter au niveau de la participation sociale » (Rochat, 2008, p. 3). Il s'agit d'un modèle qui suit une logique de cause à effet – le handicap étant une conséquence d'une déficience chez la personne – et l'intervention est donc de type curatif et vise à guérir la personne ou à la réadapter à la société (Rochat, 2008). Comme souligné par Rioux (1997), il y a deux approches de ce modèle : biomédicale et fonctionnelle, qui ont en commun le fait que l'origine du déficit est une condition individuelle. L'approche biomédicale place l'origine du handicap dans une condition physique ou mentale. Pour l'approche fonctionnelle, les problèmes des personnes en situation de handicap sont le résultat d'une incapacité fonctionnelle, qui, à son tour, résulte d'une infirmité individuelle (Rioux, 1997). Selon Stiker (1997, cité par Rochat, 2008), c'est notamment après la Première Guerre mondiale que le modèle individuel est apparu, quand l'« infirmité » a été conçue d'une autre manière et les notions de « réintégration » et de « réadaptation », pour revenir à une vie ordinaire, ont émergé. Winance (2008) cite aussi le phénomène des mutilés de la Première Guerre mondiale, tout comme les accidents au travail qui ont augmenté avec l'industrialisation, à la fin du XIX^e siècle. Vu que le résultat de l'incapacité avait une origine collective – le travail ou la défense de la patrie – la réparation devait être aussi collective, sous forme d'indemnisation d'abord et de réadaptation et réintégration plus tard (Winance, 2008). Le modèle individuel ne prend pas en considération le rôle de l'environnement et place toute l'attention sur la personne, qui est la seule « responsable » de sa condition.

Dans les années 1960, un nouveau modèle commence à apparaître en contraposition à cette vision individualiste : le modèle social. C'est notamment à la fin des années 1970 que ce modèle est ébauché et s'est ensuite développé dans le cadre des *Disabilities Studies* (Winance, 2008). L'opposition forte au modèle médical a émergé quelques années plus tard, durant les années 1980, lors du développement scientifique de ce modèle (Winance, 2008). Ce modèle « considère que le handicap

ne peut pas s'expliquer uniquement par des causes médicales ou fonctionnelles, mais qu'il est aussi et surtout une identité sociale fabriquée sous l'action de critères et de mécanismes de filtrage culturels » (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014, p. 2). Rioux (1997) identifie deux typologies de modèle social : celle focalisée sur l'environnement et celle centrée sur l'organisation générale de la société (approche des droits humains). Selon le modèle social, ce n'est pas à l'individu de ne pas être adéquat, au contraire, c'est la société qui n'est pas adéquate à répondre aux spécificités individuelles. Le handicap est donc quelque chose d'extérieur à l'individu (Rochat, 2008 ; Winance, 2008). Par conséquent, ce n'est plus sur l'individu qu'il faut concentrer l'intervention, mais sur le contexte : il faut adapter l'environnement pour qu'il soit accessible (par exemple en supprimant les barrières architectoniques). En outre, plutôt que guérir, il s'agit de « favoriser le développement des capacités restantes de la personne dans le but de la rendre autonome dans sa vie quotidienne » (Rochat, 2008, p. 4). C'est dans ce contexte que « [l]e terme «handicap» se substitue progressivement aux termes tels qu'invalides, infirmes, mutilés, idiots... et, durant les années 1970, s'impose comme catégorie unifiant l'ensemble des personnes atteintes d'une déficience, quelle que soit sa nature et son origine » (Winance, 2008, p. 378).

Plusieurs facteurs ont contribué à cette prise de conscience du rôle joué par l'environnement : le contexte académique avec des auteurs comme Freidson, Goffman et Ville, qui ont mis l'accent sur les aspects socialement construits du handicap ; le rôle des organisations des personnes en situation de handicap comme l'*Independent Living Movement* et le *Disabled People's International* ; le contexte sanitaire européen après la Deuxième Guerre mondiale, dans lequel l'explication médicale apparaissait insuffisante ; le rôle des organisations internationales telles que les Nations Unies (Rochat, 2008).

3.2. Entre deux extrêmes : les modèles écologiques ou bio-psycho-sociaux

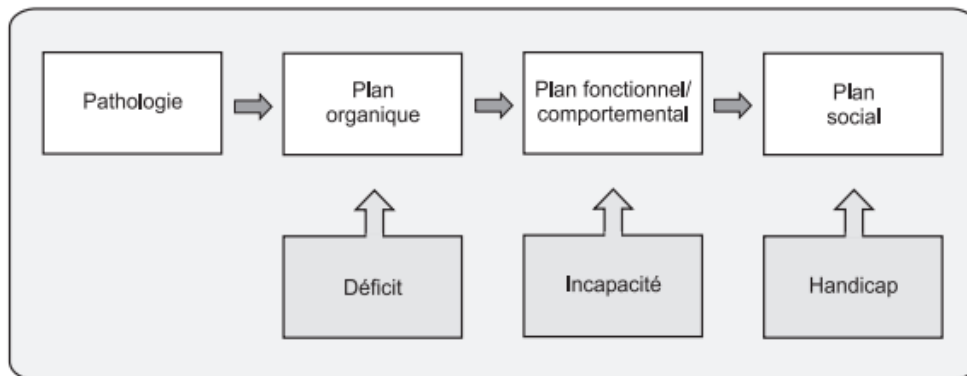
Face à ces deux extrêmes, une troisième catégorie de modèles qui intégraient à la fois les aspects individuels et environnementaux a émergé. Dans les prochains sous-chapitres seront présentés les modèles de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougeyrollas et le modèle de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Les deux premiers, similaires et en partie complémentaires, concernent le handicap en général, alors que le troisième s'applique au domaine de la déficience intellectuelle, mais il est compatible avec les deux premiers. Les similitudes et ce qui est particulièrement important pour la suite de ce travail sont enfin brièvement discutés.

3.2.1. L'OMS et la CIF

L'OMS a proposé un premier modèle – La *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps* (CIDIH) – en 1980 (Fig. 3). Le « point de départ » du modèle est la pathologie, qui exerce une influence sur trois composantes du fonctionnement humain : le plan organique, le plan fonctionnel/comportemental et le plan social. Les conséquences sur ces trois composantes sont, dans l'ordre : le déficit/déficience (*impairments*), l'incapacité (*disabilities*) et le handicap. Si ce modèle a l'avantage de conceptualiser le handicap comme un phénomène multidimensionnel, il a également

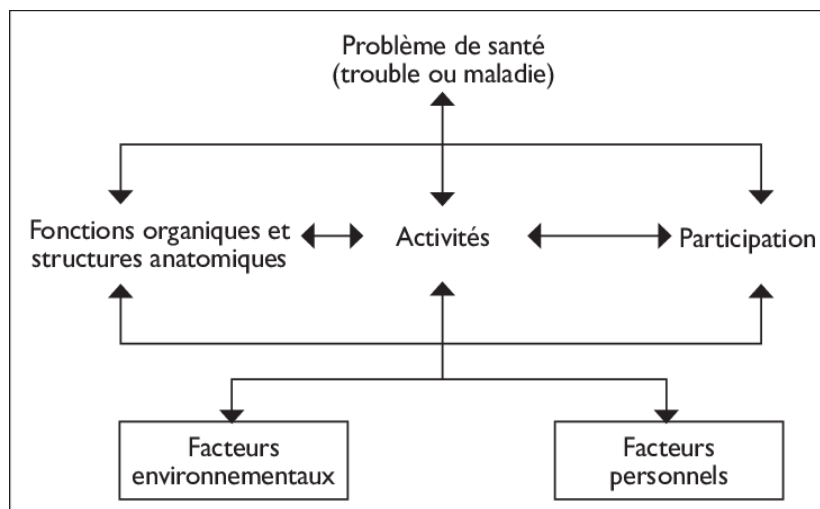
plusieurs limites : il s'inscrit dans un paradigme pathologique avec une cause (la pathologie) unidirectionnelle et il ne tient pas compte du contexte et de l'environnement (Winance, 2008 ; Buntinx & Schalock, 2010 ; Inserm, 2016). De plus, comme souligné par Winance (2008) et par l'Inserm (2016), il s'agit d'un modèle linéaire (avec une relation de cause à effet), statique et qui utilise une terminologie négative. Winance (2008) remarque aussi qu'il y a un manque de cohérence avec des chevauchements entre la dimension des incapacités et des désavantages.

Figure 3 : Le modèle de la CIDIH (OMS, 1980), schématisé par l'Inserm (2016, p. 122)



Face à ces critiques, l'OMS a revu son modèle et, en 2001, a proposé la *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). Dans ce nouveau modèle (Fig. 4), le contexte de la personne, composé par des facteurs environnementaux et personnels, est présent et exerce une influence. Les différentes parties du modèle interagissent, il ne s'agit plus d'une perspective linéaire et unidimensionnelle, mais d'« une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif » (OMS, 2001, p. 19). L'Inserm (2016) souligne aussi qu'il s'agit d'un modèle qui conçoit le fonctionnement comme quelque chose de neutre qui peut s'appliquer à tout le monde.

Figure 4 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)⁶



⁶ Image tirée du site : https://www.researchgate.net/figure/Classification-internationale-du-fonctionnement-du-handicap-et-de-la-sante-de-IOMS_fig1_260063778 [consulté le 24.07.2019].

Les différentes parties du modèle sont définies par l'OMS (2001) de la façon suivante :

« Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les déficiences désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante » (p. 12).

« Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose.

La participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle.

Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle » (p. 14).

Les facteurs contextuels sont composés par les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ceux environnementaux sont divisés en deux niveaux : individuel et sociétal. Il s'agit de l'environnement physique, social et attitudinal, ce sont des facteurs externes à la personne qui peuvent avoir une influence positive ou négative. Les facteurs personnels sont l'âge, le genre, la race, l'origine sociale, la profession, la condition physique, le mode de vie, l'éducation, etc. (OMS, 2001).

Dans le cas du fonctionnement problématique, donc avec un problème de santé, on peut avoir des déficiences dans les fonctions organiques, des limitations d'activité et des restrictions de participation. Les facteurs environnementaux peuvent constituer des obstacles ou des barrières, tout comme ils peuvent être facilitateurs. La situation peut changer selon les relations entre ces éléments : « [l']état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels » (OMS, 2001, p. 8).

Comme anticipé, la CIF se propose comme une troisième voie entre deux « extrêmes » : un modèle médical qui ne met l'accent que sur l'individu et ses limitations (c'était le cas du modèle CIDIH) et un modèle social qui donne toute la responsabilité au contexte et à la société. Elle intègre ces deux aspects, qui ne doivent pas être pris isolément, mais, au contraire, ils doivent être considérés en interaction. En effet, ce modèle « choisit de ne pas aborder la personne et le contexte de façon isolée, mais les considère dans leurs relations mutuelles » (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014, p. 4). Ce principe est clairement explicité à l'intérieur de la CIF :

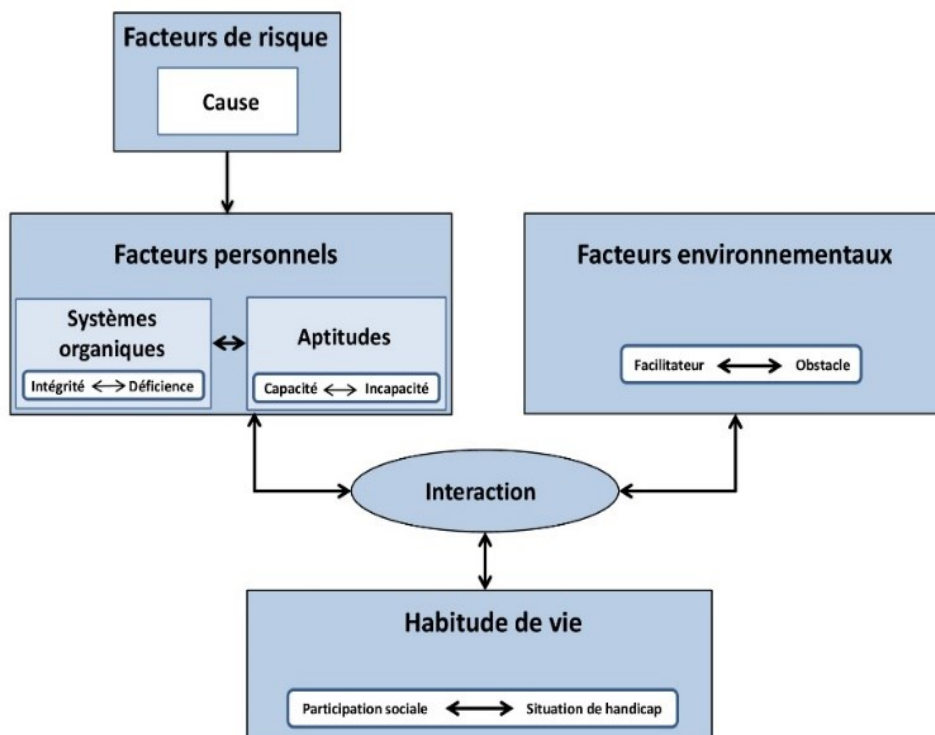
« Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé [...]. Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. [...] La CIF repose sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes. Pour prendre acte de l'intégration des différentes représentations du fonctionnement, on a utilisé une approche « biopsychosociale » » (OMS, 2001, p. 21).

3.2.2. Fougeyrollas et le PPH

Fougeyrollas publie sa première version du *Modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap* (MDH-PPH) (Fig. 5) en 1998. Il critique le fait que les modèles descriptifs ou explicatifs, par exemple le CIDIH (OMS, 1980), « omettent de s'appuyer sur une conception anthropologique de développement applicable à tout être humain et à tout contexte de vie » (Fougeyrollas, 2010, p. 147). Selon l'auteur, le processus de production du handicap ne peut pas être conçu séparément d'un modèle de développement humain. Ce dernier est un modèle systémique qui

« illustre la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques), les facteurs environnementaux (extrinsèques) et la réalisation des habitudes de vie des êtres humains » (Fougeyrollas, 2010, p. 148).

Figure 5 : MDH-PPH (Fougeyrollas et al., 1998)⁷



Dans ce modèle, les facteurs de risque agissent sur les facteurs personnels, qui sont composés par les systèmes organiques et les aptitudes. Ces facteurs sont en interaction avec les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Fougeyrollas (2016) a défini ces concepts de la manière suivante :

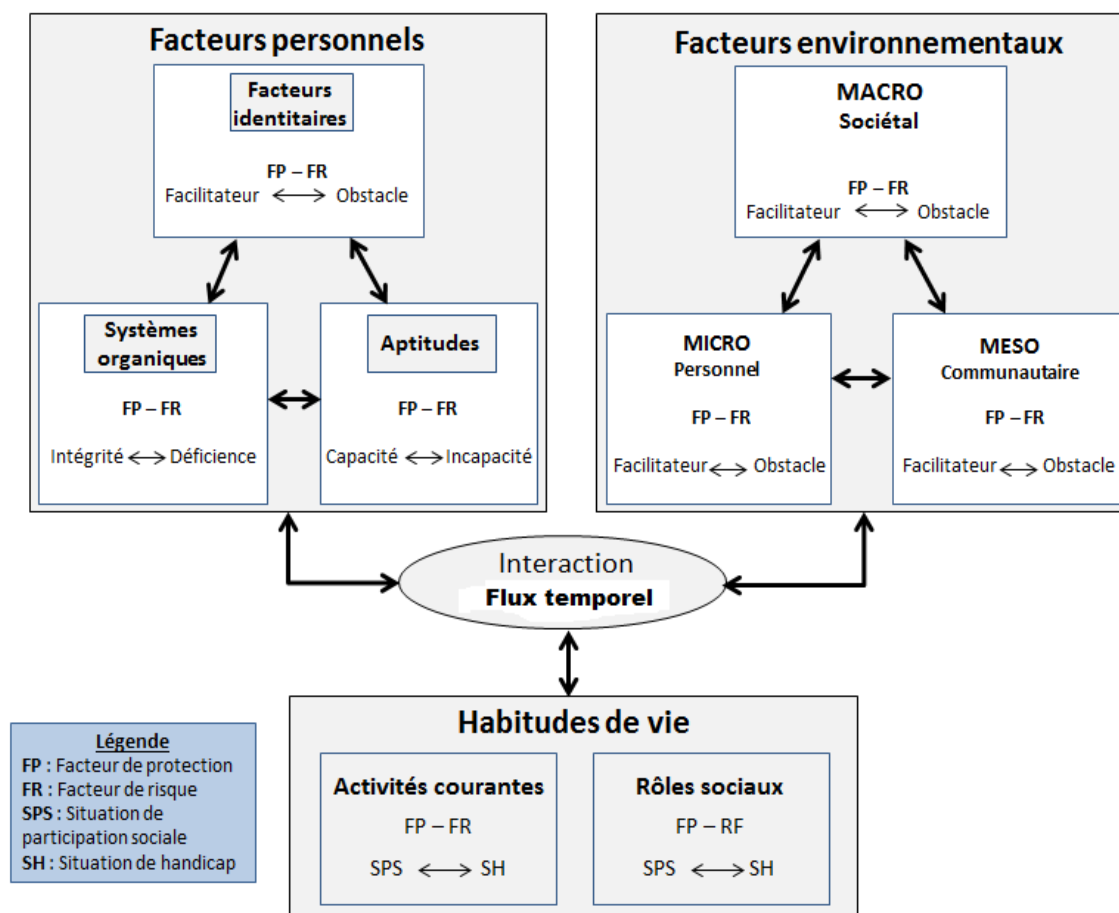
- Facteur de risque : « élément qui appartient à l'individu ou qui provient de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » (p. 153).
- Facteurs personnels : « correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (p. 155).
 - Système organique : « un ensemble de composantes corporelles concernant une fonction commune » (p. 155), ils se situent sur une échelle qui va de l'intégrité à la déficience.
 - Aptitude : « la possibilité pour un individu d'accomplir une activité physique ou mentale » (p. 157), elle se situe sur une échelle qui va de la capacité à l'incapacité.
- Facteurs environnementaux : « des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (p. 158), ils se situent sur une échelle qui va de facilitateur à obstacle.

⁷ Images tirées du site : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/> [consulté le 25.07.2019].

- Habitude de vie : « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) » (p. 159), elle se situe sur une échelle qui va de la pleine participation sociale à la situation de handicap total.

Fougeyrollas propose une deuxième version de ce modèle en 2010 (Fig. 6). Les caractéristiques fondamentales du premier modèle, qui viennent d'être définies, ont été conservées (Fougeyrollas, 2016). Cependant, plusieurs aspects ont changé parmi les deux modèles. Tout d'abord, le domaine des causes et des facteurs de risque n'est plus une « entrée » dans le modèle (cela s'appliquait uniquement aux étiologies de type traumatique ou aiguë) et, pour les contrecarrer, des facteurs de protection ont été ajoutés dans une logique préventive et diachronique : ils sont présents dans les trois domaines conceptuels (facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie) qui s'influencent constamment. Les facteurs identitaires (âge, sexe, diagnostic, appartenance culturelle, croyances, degré de scolarité, statut d'emploi, etc.) ont été ajoutés dans la catégorie des facteurs personnels. De plus, les facteurs environnementaux ont été divisés en trois dimensions : micro (environnement personnel), méso (environnement communautaire) et macro (environnement sociétal) qui sont interdépendants entre eux. Les habitudes de vie comprennent deux dimensions : les activités courantes et les rôles sociaux. Finalement, la variable de la temporalité a été introduite afin de donner une vision longitudinale qui tient en compte des changements qui sont produits dans les trois domaines (Fougeyrollas, 2016 ; Inserm, 2016).

Figure 6 : MDH-PPH bonifié (Fougeyrollas, 2010)⁷



Le PPH a donc des points communs avec la CIF : ils se basent sur une perspective biopsychosociale qui voit l'inclusion de facteurs identitaires/personnels et de facteurs environnementaux. De plus, les deux modèles utilisent pour les facteurs environnementaux une échelle de sévérité allant du facilitateur à l'obstacle (Fougeyrollas, 2010). Le PPH est donc similaire à la CIF et peut être même complémentaire, il y a toutefois des différences :

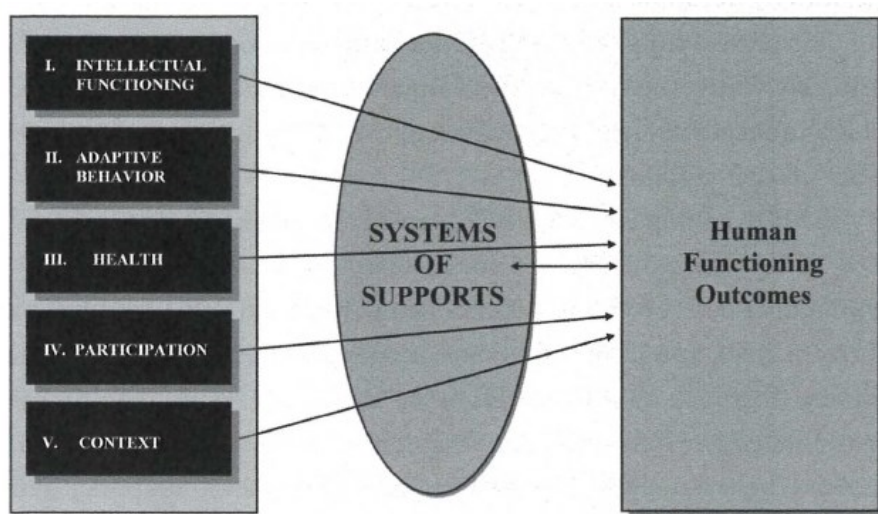
- Dans le PPH, les facteurs identitaires sont intégrés dans l'ensemble des facteurs personnels, avec les systèmes organiques et les aptitudes.
- Dans le PPH, il n'y a pas une conception de l'environnement « naturaliste » et celui-ci est considéré comme une composante systémique essentielle pour la construction des êtres humains (conception plus anthropologique et moins ethnocentrique) (Fougeyrollas, 2010).
- Dans la CIF, les concepts d'activité et de participation ne sont pas définis de manière mutuellement exclusive, contrairement aux concepts d'aptitude et d'habitude de vie du PPH qui distinguent clairement les incapacités qui appartiennent à la personne et les situations de handicap qui résultent de l'interaction entre ce qui appartient à la personne et l'environnement physique et social spécifique, pour ne pas donner à la personne la responsabilité de la situation de handicap (Fougeyrollas, 2010 ; 2016).

Le PPH est un modèle qui considère la situation de handicap non pas comme quelque chose de figé, mais en constante évolution, qui varie en fonction du contexte et de l'environnement et qui peut donc être modifié en agissant sur la réduction ou l'élimination des obstacles, voire leur transformation en facilitateurs. Il s'agit en outre d'un modèle compatible avec l'idéologie des droits humains, étant donné qu'il illustre l'importance de la participation, et par reflet l'exercice des droits, qui ne dépendent pas de l'individu, mais qui doivent être favorisés à travers des interventions et des actions afin d'obtenir une société inclusive (Fougeyrollas, 2016).

3.2.3. Le modèle de l'AAIDD

Contrairement aux modèles de la CIF et du PPH, le modèle de l'AAIDD (Luckasson et al., 2002 ; Schalock et al., 2010a ; Schalock et al., 2021) ne concerne pas le handicap en général, mais il est spécifique au domaine du handicap intellectuel. Selon ce modèle (Fig. 7), pour comprendre le fonctionnement humain, il faut analyser les cinq dimensions dont il est composé : capacités intellectuelles, comportement adaptatif, santé, participation (qui inclut aussi les interactions et les rôles sociaux) et contexte. Suite à cette analyse, il sera possible de déterminer les soutiens individuels nécessaires pour faire face aux besoins (qui sont les mêmes pour tout le monde) de ces personnes. Pour leur fonctionnement individuel, les personnes avec une déficience intellectuelle ont besoin de ces soutiens, grâce auxquels ils peuvent satisfaire leurs besoins. Les soutiens ont un rôle très important, du moment qu'ils peuvent influencer le fonctionnement en agissant sur ses composantes. Il ne s'agit donc pas d'une situation statique, mais en constante évolution selon les interactions entre les éléments. En effet, « [t]his framework of human functioning recognizes that the manifestation of ID involves the dynamic, reciprocal engagement among intellectual ability, adaptive behavior, health, participation, context, and individualized supports » (Schalock et al., 2010a, p. 15).

Figure 7 : Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (Schalock et al., 2021, p. 10)



Les éléments énoncés ont été définis par l'AAIDD (Schalock et al., 2010a ; Schalock et al., 2021) de la manière suivante :

- « The term intellectual functioning incorporates the common definitional characteristics of intelligence » (Schalock et al., 2021, pp. 102-103). « *Intelligence* is a general mental ability. It includes reasoning, planning, solving problems, thinking abstractly comprehending complex ideas, learning quickly, and learning from experience (Gottfredson, 1997) » (Schalock et al., 2010a, p. 15) ;
- « *Adaptive behavior* is the collection of conceptual, social, and practical skills that have been learned and are performed by people in their everyday lives » (Schalock et al., 2010a, p. 15) ;
- « The World Health Organization (1999) defined *health* as a state of complete physical, mental, and social well-being » (Schalock et al., 2010a, p. 16) ;
- « *Participation*, which is the performance of people in actual activities in social life domains, is related to the functioning of the individual in society. [...] Participation refers to roles and interactions in the areas of home living, work, education, leisure, spiritual, and cultural activities. It also includes social roles that are valid activities considered normative for a specific age group » (Schalock et al., 2010a, p. 16) ;
- « *Context* describes the interrelated conditions within which people live their everyday lives » (Schalock et al., 2010a, p. 17). Dans la perspective écologique adoptée par ce manuel, le contexte peut être partagé en trois niveaux : microsystème (la personne, sa famille et/ou son tuteur), mésosystème (comme le voisinage, la communauté, etc.) et macrosystème (la culture, la société, la nation, l'influence socio-politique). En outre, les facteurs contextuels incluent les facteurs environnementaux (l'environnement physique et social dans lequel la personne vit) et les facteurs personnels (les caractéristiques de la personne, par ex. l'âge, le genre, la race, le style de vie, le niveau d'éducation, etc.) (Schalock et al., 2010a, p. 17) ;
- « *supports* are “resources and strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of a person that enhance individual functioning” » (Schalock et al., 2010a, p. 18).

Ce modèle est compatible avec la CIF (Schalock et al., 2010a ; Buntinx & Schalock, 2010) et dans un certain sens même complémentaire, il y a cependant des différences. Outre le fait que, comme mentionné, le modèle de l'AAIDD s'applique uniquement à la déficience intellectuelle, celui-ci se distingue pour deux autres aspects : 1. Dans le modèle de l'AAIDD, les soutiens ont un rôle beaucoup plus important, ils constituent une composante centrale (alors que dans la CIF ils font partie des facteurs environnementaux) et 2. Dans le modèle de l'AAIDD, il n'y a pas un système de classification en codes, mais il y a les paramètres pour un système multidimensionnel de classification (Buntinx & Schalock, 2010).

3.3. Points communs et de relevance

Bien que plusieurs modèles co-existent et que ceux individuel et social n'ont pas disparu, aujourd'hui, dans le domaine du handicap, il est indéniable qu'il y a un consensus presque unanime quant à l'adoption d'un modèle bio-psycho-social. Tous les modèles de ce type présentés dans les chapitres précédents (la CIF, le PPH et le modèle de l'AAIDD) fournissent des présupposés théoriques sur lesquels cette recherche s'est appuyée, cela pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, ce qui est commun à toutes ces approches, et qui est important à relever pour la suite de ce travail, c'est que le handicap en général, et celui intellectuel en particulier, résulte de l'interaction entre l'individu et son environnement et peut donc être influencé positivement par des supports appropriés. En effet, « les prémisses et les principes sous-jacents de ces modèles se ressemblent beaucoup, en particulier, parce qu'ils reposent sur un paradigme socio-écologique » (Inserm, 2016, p. 130). La prise de conscience du rôle joué par ces facteurs est très importante dans l'analyse de la qualité de vie, que, comme il sera montré ensuite, peut être influencée, positivement ou négativement, par ces variables. Effectivement, pour la CIF et le PPH, les facteurs environnementaux et personnels peuvent être des obstacles ou des facilitateurs et avoir un impact sur la situation de handicap. Le modèle de l'AAIDD met en évidence le même principe, mais en mettant l'accent, en particulier, sur les supports, qui peuvent agir comme des facilitateurs.

Cette perspective a effectivement eu une influence sur le concept de qualité de vie : « QoL is increasingly being informed by the ecological model of disability, which sees disability as the expression of individual limitations within a social context » (Brown et al., 2009, p. 2). Cette vision a contribué à mener des études plus exhaustives sur la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Ces études ont eu lieu même avant, c'est depuis la moitié des années 1980 qu'il y a des recherches sur ce sujet. Toutefois, ces changements dans la manière de voir le handicap ont contribué à augmenter l'intérêt (Schalock & Verdugo, 2002). En effet, « [t]he recent changes in the conception of disability have resulted in a more comprehensive study of the needs of and the supports for these individuals. [...] Such a comprehensive approach to disability, together with the importance of considering the individuals as a consumer of services, is fully integrated in the present conception of quality of life » (Schalock & Verdugo, 2002, p. 117).

Une autre raison pour laquelle cette conception écologique est très importante, c'est qu'elle a été un des facteurs qui a eu un impact sur les pratiques professionnelles dans le domaine de la déficience intellectuelle et a aussi contribué à changer la conception même de déficience intellectuelle (Buntinx & Schalock, 2010 ; Schalock et al., 2016). En effet, « [c]onceiving ID in the context of person-environment interactions not only enhances our understanding of ID but also changes our approach to diagnosis, classification, assessment, and planning individualized supports » (Buntinx & Schalock, 2010, p. 284). Le concept de déficience intellectuelle rentre dans le concept plus général de handicap, la perspective bio-psycho-sociale s'applique ainsi au domaine de la déficience intellectuelle aussi, qui n'est donc pas considérée comme quelque chose de figé (Schalock et al., 2007b). Dans ce sens, le modèle de l'AAIDD souligne comment le fonctionnement humain d'une personne avec déficience intellectuelle peut changer en fonction des supports reçus. Le paradigme des supports est effectivement un autre facteur qui a beaucoup influencé le champ de la déficience intellectuelle pendant les dernières décennies (Schalock et al., 2016).

Les modèles écologiques ou bio-psycho sociaux se proposent comme une troisième voie qui dépasse deux extrêmes : un modèle individuel, qui voit le handicap uniquement comme le résultat d'une caractéristique intrinsèque à la personne, et un modèle social, qui voit le handicap comme le résultat d'un environnement et d'une société défavorables. Les modèles bio-psycho-sociaux – comme la CIF et le PPH – intègrent ces éléments et montrent que le handicap résulte d'une interaction entre des caractéristiques individuelles et un contexte. Ces éléments peuvent être des obstacles ou des facilitateurs et peuvent donc exercer une influence positive ou négative sur la situation de handicap. Cette nouvelle conception a été révolutionnaire et a permis de voir le handicap et le fonctionnement humain comme une entité évolutive. Dans le domaine de la déficience intellectuelle en particulier, le modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD, qui intègre aussi cette vision écologique, met l'accent notamment sur le rôle essentiel qui est apporté par les soutiens à la personne. Ces modèles ont contribué à augmenter la prise de conscience de la marge de manœuvre qui existe, notamment pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

4. La déficience intellectuelle

Ce chapitre a le but de fournir les principaux éléments de définitions et les caractéristiques du handicap qui touche le groupe cible de la recherche. Les personnes avec une déficience intellectuelle appartiennent à un groupe très hétérogène, toutefois elles ont des caractéristiques communes. Avant de donner les définitions de ce handicap et d'évoquer les causes qui sont à son origine (chap. 4.2), un bref résumé historique sur les principaux changements qui ont eu lieu dans ce domaine, notamment concernant la terminologie, est d'abord proposé (chap. 4.1). Le dernier sous-chapitre (4.3) porte sur la distinction entre les quatre degrés de sévérité de la déficience intellectuelle.

4.1. Développements récents

Plusieurs facteurs et développements scientifiques et sociaux ont influencé la branche du handicap intellectuel dans les dernières décennies. Tout d'abord, la conception écologique du handicap qui se focalise sur l'interaction entre la personne et l'environnement (Buntinx & Schalock, 2010 ; Schalock et al., 2016), qui a permis de surmonter une vision médicale et individualiste et de considérer le rôle joué par le contexte. Ensuite, le paradigme du support basé sur l'évaluation des supports dont les personnes ont besoin et le rôle de la fourniture des supports individuels, afin de réduire la divergence entre les compétences personnelles et les demandes de l'environnement, en améliorant ainsi le fonctionnement humain et la qualité de vie (Buntinx & Schalock, 2010 ; Schalock et al., 2016). Un rôle a été également joué par les principes de la psychologie positive qui incluent l'évaluation de l'expérience subjective (Schalock et al., 2016). Enfin, il y a eu une progressive reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap et du potentiel d'une conception de la qualité de vie individuelle (Buntinx & Schalock, 2010 ; Schalock et al., 2016).

Un autre changement qui a eu lieu dans les dernières années, au moins parmi les spécialistes du domaine, est celui de la terminologie. Comme il sera montré dans le chapitre 4.2, le terme « retard mental » (*mental retardation*) a été abandonné en faveur de celui de « handicap intellectuel » ou « déficience intellectuelle » (*intellectual disability*). Comme l'ont souligné Schalock et collègues (2007b), ce changement a eu lieu à la suite de la modification du construit du handicap plus en général, qui n'est plus perçu seulement comme un trait spécifique à la personne (déficit), mais – en suivant une vision socio-écologique – comme résultant de l'interaction entre la personne et l'environnement, des soutiens adaptés peuvent donc améliorer le fonctionnement individuel. En outre, les auteurs soulignent également que ce terme s'adapte mieux aux nouvelles pratiques professionnelles qui se focalisent sur les comportements et sur les facteurs liés au contexte, il fournit une base cohérente afin d'avoir des supports individualisés et il est moins offensif et plus approprié par rapport à la terminologie internationale.

Au-delà de celui de « déficience intellectuelle », plusieurs termes sont employés pour désigner ce « problème de fonctionnement humain » (Inserm, 2016, p. 110) : le DSM-5 parle de handicap intellectuel (ou trouble du développement intellectuel) (APA, 2015) et la CIM-11 parle de trouble du développement intellectuel (OMS, en ligne). Dans le présent travail, le terme « déficience intellectuelle » est employé, étant le terme privilégié en Suisse et celui plus courant dans plusieurs domaines, comme la médecine ou l'éducation (Inserm, 2016). D'après l'Inserm (2016), il est aussi le plus adéquat, étant donné qu'il respecte les critères définis par Schalock et Luckasson (2004), c'est-

à-dire la spécificité, la représentation de la connaissance actuelle, la cohérence parmi différents contextes et groupes et le fait d'être respectueux envers les personnes concernées.

4.2. Définitions et étiologie

L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) définit la déficience intellectuelle comme caractérisée par des limitations dans le fonctionnement intellectuel et dans le comportement adaptatif qui surgissent durant la période de développement. Ils proposent aussi cinq hypothèses sur lesquelles cette définition repose. En effet, leur définition est la suivante :

« Intellectual disability (ID) is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates during the developmental period, which is defined operationally as before the individual attains age 22.

The following five assumptions are essential to the application of this definition:

1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individual's age peers and culture.
2. Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor, and behavioral factors.
3. Within an individual, limitations often coexist with strengths.
4. An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.
5. With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with ID generally will improve ».

(Schalock et al., 2021, p. 1)

Dans la version précédente de ce manuel, la 11^{ème} (Schalock et al., 2010a), le terme « retard mental » (*mental retardation*) a été substitué par celui de « handicap (ou déficience) intellectuel(le) » (*intellectual disability*).

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) (APA, 2015) place le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Dans cette catégorie, sont présents également les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité, les troubles des apprentissages, les troubles moteurs et les tics. L'APA (2015) donne à ce handicap les caractéristiques suivantes :

« Le handicap intellectuel (troubles du développement intellectuel) est caractérisé par un déficit général des capacités mentales, comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires et l'apprentissage à partir de l'expérience. Ces déficits entraînent une altération du fonctionnement adaptatif, de sorte que la personne ne parvient pas à répondre aux normes en matière d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale, dans un ou plusieurs aspects de la vie quotidienne, notamment la communication, la participation à la société, le fonctionnement scolaire ou professionnel, et l'indépendance personnelle à la maison ou en collectivité » (p. 33).

Comme l'AAIDD, le DSM-5 (APA, 2013, 2015) souligne aussi les limites sur le plan intellectuel et adaptatif et le critère de l'âge :

« Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) est un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Les trois critères suivants doivent être présents :

- A. Déficit des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience, confirmés par l'évaluation clinique et les tests d'intelligence individuels standardisés.
- B. Déficit des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Sans assistance au long cours, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail, la collectivité.
- C. Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement »

(APA, 2015, p. 36).

Comme pour la définition de l'AAIDD, même ici il y a eu un changement de terminologie – de *mental retardation* à *intellectual disability* – par rapport à la version précédente : le DSM-4 (APA, 1994). La définition a elle aussi subi un changement : les critères A (fonctionnement intellectuel), B (fonctionnement adaptatif) et C (début avant les 18 ans) étaient présents, mais appelés et formulés de façon un peu différente. Pour le critère A, il y avait comme indication un fonctionnement en dessous de la moyenne et le critère du QI était employé. Pour le critère B, il était nécessaire d'avoir une limitation dans au moins deux d'une liste de secteurs.

La Classification Internationale des Maladies (CIM, 11ème version), créée par l'OMS, place les troubles du développement intellectuel (*Disorders of intellectual development*) dans les troubles neuro-développementaux (*Neurodevelopmental disorders*), qui, à leur tour, entrent dans la catégorie 06, celle des troubles mentaux, comportementaux ou neurodéveloppementaux (*Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders*). Il y a donc le même type de classification proposé par le DSM-5 (APA, 2013). La CIM-11 (OMS, en ligne) définit les troubles du développement intellectuel de la façon suivante :

« Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behavior that are approximately two or more standard deviations below the mean (approximately less than the 2.3rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests. Where appropriately normed and standardized tests are not available, diagnosis of disorders of intellectual development requires greater reliance on clinical judgment based on appropriate assessment of comparable behavioural indicators »⁸.

Les éléments soulignés dans les définitions précédentes – apparition durant la période de développement et troubles dans le fonctionnement intellectuel et dans le comportement adaptatif – sont toujours présents. Ici, il y a aussi la question de la déviation standard pour déterminer la frontière de ces troubles.

Selon le DSM-5 (APA, 2013, 2015), environ 1% de la population est touché par la déficience intellectuelle, mais le taux peut varier en fonction de l'âge et des critères utilisés. Concernant l'étiologie, plusieurs causes peuvent être responsables de ces déficits. Tout d'abord, il y a des causes prénatales, comme les troubles génétiques, les erreurs congénitales du métabolisme, les malformations cérébrales, les pathologies maternelles et les facteurs liés à l'environnement, tels que l'alcool, les drogues ou les substances toxiques (APA, 2013, 2015). Ensuite, il y a également des

⁸ <https://icd.who.int/browse11/lm/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f605267007> [consulté le 18.09.2019].

causes périnatales, comme des accidents qui peuvent causer une encéphalopathie néonatale (APA, 2013, 2015). Enfin, des causes postnatales peuvent aussi avoir un rôle, parmi lesquelles il y a les conséquences de plusieurs événements, comme l'hypoxie ischémique, le traumatisme crânien, les infections, convulsions, privations sociales, intoxications, etc. (APA, 2013, 2015). L'AAIDD (Schalock et al., 2010a) propose aussi une classification étiologique, en distinguant les périodes (prénatale, périnatale et postnatale). De plus, elle fait une autre distinction avec quatre types de causes : biomédicales, sociales, comportementales et éducationnelles. À l'intérieur de ces douze sous-catégories, on retrouve les mêmes causes citées par l'APA (2013, 2015), ainsi que d'autres.

4.3. Niveaux de sévérité

Le passage du DSM-4 (APA, 1994, 2000) au DSM-5 (APA, 2013, 2015), dans le domaine de la déficience intellectuelle, n'est pas caractérisé seulement par le changement de terminologie, mais également par un important changement dans un critère utilisé pour définir la sévérité de la déficience intellectuelle (qui est toujours classée en quatre niveaux : légère, modérée, grave et profonde). En effet, dans le DSM-5 (APA, 2013, 2015) le critère du QI n'est plus utilisé, mais on fait référence au fonctionnement adaptatif en trois domaines : conceptuel, social et pratique. Cela est dû au fait « que c'est le fonctionnement adaptatif qui détermine le niveau d'assistance requis » (APA, 2015, p. 36). Le Tableau 2 montre la division selon le DSM-4-TR (APA, 2000), alors que le Tableau 3 montre la classification d'après le DSM-5 (APA, 2013, 2015).

Tableau 2 : Classification des niveaux de gravité de la DI dans le DSM-4-TR, la CIM-10 et en général en termes d'écarts-types (Inserm, 2016, p. 118)

Niveau de gravité de la DI	DSM-4 TR en termes de QI	CIM-10 en termes de QI (âge mental)	En général en termes d'écarts-types
Léger	50-55 à 70	50 à 69 (9-12 ans)	Entre -2 et -3
Moyen	35-40 à 50-55	35 à 49 (6-9 ans)	Entre -3 et -4
Grave	20-25 à 35-40	20 à 34 (3-6 ans)	Entre -4 et -5
Profond	Inférieur à 20-25	Inférieur à 20 (- 3 ans)	Inférieur à -5

Même dans la CIM-11 (OMS, en ligne) la déficience intellectuelle est divisée en quatre niveaux : léger, modéré, sévère et profond. De plus, même ici on parle de limitations dans le fonctionnement intellectuel et dans le comportement adaptatif, mais le critère utilisé pour la distinction est celui des déviations standard, sauf pour celle entre les niveaux sévère et profond, pour laquelle seulement le critère du comportement adaptatif est utilisé. Une brève description des compétences et des tâches qui peuvent être accomplies par ces personnes, ainsi que des supports nécessaires, est aussi proposée. Cette classification a été reprise dans le Tableau 4. Par rapport à sa version précédente, la CIM-10 (OMS, 1994), même ici le critère du QI, traduit en âge mental (Tab. 2), a été abandonné.

Tableau 3 : Niveaux de sévérité du handicap intellectuel selon le DSM-V (APA, 2015, pp. 37-39).

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	[...] Pour les enfants d'âge scolaire et les adultes, il existe des difficultés à acquérir des compétences scolaires [...]. Chez l'adulte, l'abstraction, les fonctions exécutives [...], la mémoire à court terme tout autant que l'utilisation des compétences scolaires [...] sont altérées. [...]	Par rapport aux adultes du même âge, le sujet est immature dans ses relations sociales. [...] Il peut y avoir des difficultés à contrôler l'émotion et le comportement de façon appropriée à l'âge [...]. Le sujet a une compréhension limitée des risques dans les situations sociales ; son jugement y est immature, et il court le risque d'être manipulé par les autres (crédulité).	Le sujet peut agir de manière appropriée à son âge pour les soins personnels. Il nécessite cependant, plus que ses pairs, une assistance pour les tâches plus complexes de la vie quotidienne. [...] le sujet peut réussir à trouver un emploi en milieu normal mais dans des fonctions qui ne mettent pas en avant les compétences intellectuelles. [...]
Moyen	Tout au long du développement, les capacités intellectuelles du sujet restent largement en deçà de celles de ses pairs. [...] Chez les adultes, le développement des capacités intellectuelles reste manifestement à un niveau élémentaire, et une aide est nécessaire pour toute application des apprentissages scolaires dans le monde du travail ou la vie personnelle. Une assistance au long cours est requise pour mener à bien des tâches conceptuelles du quotidien, et il peut s'avérer nécessaire que d'autres en assurent la pleine responsabilité à la place du sujet.	[...] grandes différences par rapport aux autres dans la communication et les comportements sociaux. Le langage parlé reste d'évidence le premier moyen de communication mais à un niveau de complexité nettement inférieur à celui des pairs. La capacité de lier des relations est manifeste avec la famille et les amis ; le sujet peut même au cours de sa vie arriver à établir des relations amicales durables voire des relations amoureuses à l'âge adulte. Cependant, les sujets peuvent ne pas percevoir ou interpréter avec finesse les codes sociaux. Le jugement social et les capacités décisionnelles sont limités et des aidants doivent assister la personne dans les décisions importantes de la vie. [...] Une aide soutenue, tant au niveau	Le sujet arrivé à l'âge adulte peut assurer ses besoins personnels pour ce qui est de la nourriture, de l'habillement, de l'élimination sphinctérienne, de la toilette, bien qu'une période prolongée d'éducation pour accéder à l'autonomie dans ces domaines soit nécessaire et que des rappels soient parfois indispensables. [...] Un travail autonome dans des emplois requérant des aptitudes intellectuelles et de communication limitées peut être exercé mais un soutien considérable de la part des collègues de travail, de l'encadrement et des autres est nécessaire. [...]

	social que relationnel, est nécessaire pour réussir dans le monde du travail.		
Grave	L'acquisition des compétences conceptuelles est limitée. Le sujet a habituellement peu de compréhension du langage écrit et des notions impliquant des nombres, des quantités, le temps et l'argent. Les aidants doivent fournir une aide substantielle pour résoudre les problèmes tout au long de la vie.	Le langage parlé est assez limité en termes de vocabulaire et de grammaire. [...] Les discours et la communication sont centrés sur « l'ici et le maintenant » des événements quotidiens. [...] Les sujets comprennent un discours simple et la communication gestuelle. [...]	Le sujet a besoin d'aide pour toute activité du quotidien, ce qui inclut les repas, l'habillage, la toilette, l'élimination. Il nécessite une surveillance de tous les instants. La personne ne peut pas prendre de décisions responsables concernant son bien-être et celui des autres. [...] L'acquisition de compétences en tout domaine nécessite un enseignement prolongé et une aide constante. [...]
Profond	Les compétences intellectuelles sont essentiellement contrées sur le monde physique plutôt que sur le monde symbolique. Le sujet peut utiliser des objets de façon appropriée pour prendre soin de lui, travailler ou se distraire. Quelques compétences visuospatiales [...] peuvent être acquises. Cependant, des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire l'utilisation des objets.	Le sujet a une compréhension très limitée de la communication symbolique, qu'elle soit orale ou gestuelle. Il peut comprendre des instructions ou des gestes simples. La personne exprime très largement ses désirs et ses émotions dans la communication non verbale et non symbolique. [...] Des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire un grand nombre d'activités sociales.	Le sujet est dépendant des autres pour tous les aspects du soin quotidien, de sa santé et de sa sécurité bien qu'il puisse aussi être capable de participer à quelques-unes de ces activités. [...] Des actions simples utilisant des objets peuvent servir de base de participation à des activités professionnelles qui nécessitent néanmoins de hauts niveaux d'assistance soutenue. [...] Des déficits physiques et sensoriels associés sont de fréquentes entraves à la participation (au-delà d'observer), à ces activités domestiques, de loisirs ou professionnelles. [...]

Tableau 4 : Niveaux de sévérité de la CIM-11 (OMS, en ligne, v. notes de bas de page)

Légère	« A mild disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately two to three standard deviations below the mean (approximately 0.1 – 2.3 percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests or by comparable behavioural indicators when standardized testing is unavailable. Affected persons often exhibit difficulties in the acquisition and comprehension of complex language concepts and academic skills. Most master basic self-care, domestic, and practical activities. Persons affected by a mild disorder of intellectual development can generally achieve relatively independent living and employment as adults but may require appropriate support » ⁹ .
Modérée	« A moderate disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately three to four standard deviations below the mean (approximately 0.003 – 0.1 percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests or by comparable behavioural indicators when standardized testing is unavailable. Language and capacity for acquisition of academic skills of persons affected by a moderate disorder of intellectual development vary but are generally limited to basic skills. Some may master basic self-care, domestic, and practical activities. Most affected persons require considerable and consistent support in order to achieve independent living and employment as adults » ¹⁰ .
Sévère	« A severe disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately four or more standard deviations below the mean (less than approximately the 0.003rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests or by comparable behavioural indicators when standardized testing is unavailable. Affected persons exhibit very limited language and capacity for acquisition of academic skills. They may also have motor impairments and typically require daily support in a supervised environment for adequate care, but may acquire basic self-care skills with intensive training. Severe and profound disorders of intellectual development are differentiated exclusively on the basis of adaptive behaviour differences because existing standardized tests of intelligence cannot reliably or validly distinguish among individuals with intellectual functioning below the 0.003rd percentile » ¹¹ .
Profonde	« A profound disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately four or more standard deviations below the mean (approximately less than the 0.003rd percentile), based on individually administered appropriately normed, standardized tests or by comparable behavioural indicators when standardized testing is unavailable. Affected persons

⁹ <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1207960454> [consulté le 18.09.2019].

¹⁰ <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f759942676> [consulté le 18.09.2019].

¹¹ <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1508286189> [consulté le 18.09.2019].

possess very limited communication abilities and capacity for acquisition of academic skills is restricted to basic concrete skills. They may also have co-occurring motor and sensory impairments and typically require daily support in a supervised environment for adequate care. Severe and profound disorders of intellectual development are differentiated exclusively on the basis of adaptive behaviour differences because existing standardized tests of intelligence cannot reliably or validly distinguish among individuals with intellectual functioning below the 0.003rd percentile »¹².

Les personnes avec une déficience intellectuelle légère ou modérée, qui constituent le groupe cible de cette recherche, ont différents degrés d'autonomie et nécessitent des soutiens différents. Concernant le domaine conceptuel, les personnes avec un degré de déficience intellectuelle léger présentent des difficultés, par exemple, dans l'abstraction ou dans les fonctions exécutives, mais moins graves par rapport aux personnes avec un degré moyen, qui nécessitent aide et assistance (APA, 2015). En ce qui concerne le domaine social, les personnes présentant un degré léger sont immatures dans les relations sociales et peuvent avoir des difficultés dans la gestion du comportement et des émotions, mais de façon inférieure aux personnes avec un degré moyen, qui ont aussi des grandes difficultés de communication et ont besoin d'une aide plus soutenue, notamment pour les décisions importantes (APA, 2015). Les personnes avec un degré léger dans le domaine pratique agissent de manière généralement appropriée, même si elles peuvent avoir besoin d'assistance pour les tâches plus complexes, alors que les personnes avec un degré moyen ont besoin d'une assistance plus marquée (APA, 2015). Les personnes avec une déficience intellectuelle légère réussissent généralement à vivre et à travailler de manière indépendante, même si un support peut être requis, alors que celles avec un degré moyen ont besoin d'un soutien considérable (OMS, en ligne). Par rapport aux personnes avec une déficience intellectuelle grave ou profonde, celles avec un degré léger ou moyen arrivent à atteindre une certaine autonomie et ont un besoin d'assistance moins marqué.

¹² <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1017992057> [consulté le 18.09.2019].

Le domaine de la déficience intellectuelle s'est caractérisé par plusieurs changements pendant les dernières décennies, notamment avec une vision bio-psycho-sociale qui met l'accent sur le rôle des facteurs externes à la personne et des supports individuels qui peuvent être fournis.

Il y a trois principales caractéristiques qui définissent la déficience intellectuelle : les limitations dans le fonctionnement intellectuel, les limitations dans le comportement adaptatif et le début durant la période de développement, avant les 18 ans. Les causes sont multiples et peuvent être regroupées en trois grandes catégories : prénatales, périnatales et postnatales.

La déficience intellectuelle se manifeste de manière très différente d'un sujet à l'autre et peut être divisée en quatre catégories selon la gravité : légère, modérée, grave, profonde. La majorité des personnes avec une déficience intellectuelle rentrent dans la première catégorie. Le critère utilisé pour définir le degré n'est plus le QI, mais le comportement adaptatif dans les domaines conceptuel, social et pratique. Les personnes avec un degré léger ou moyen peuvent réussir à atteindre une certaine autonomie et à vivre et travailler de manière indépendante, mais un support est presque toujours requis.

5. La qualité de vie

Ce chapitre est entièrement consacré au concept central de ce travail, la qualité de vie, qui n'est pas simple à définir. Tout d'abord, il y a une brève présentation de l'origine de ce concept et de certains modèles qui ont été proposés pour le définir (chapitre 5.1). Ensuite, le chapitre 5.2 porte sur le modèle qui a été pris comme référence pour ce travail, c'est-à-dire celui développé par Schalock et Verdugo (2002). Le choix de ce modèle a été dicté par plusieurs raisons : il s'agit d'un modèle qui a repris et synthétisé les travaux qui ont été menés jusque-là, aujourd'hui est le modèle le plus utilisé et avec le plus grand accord au niveau international et il s'agit d'un modèle compatible avec les lois internationales et nationales. Le chapitre 5.3 traite la pertinence de l'évaluation des *outcomes* liés à la qualité de vie pour évaluer l'effet des prestations, étant donné que cet impact est un des aspects centraux traités par ce travail. À propos des effets que certaines variables peuvent exercer sur la qualité de vie, le chapitre 5.4 propose un aperçu des facteurs qui peuvent l'influencer.

5.1. Origine du concept et premiers modèles

Le concept de qualité de vie est universel et il concerne tout le monde. Il est cependant difficile à définir et à cerner. Ce qui constitue le bien-être et le bonheur est objet de discussion depuis l'Antiquité, des philosophes tels que Platon et Aristote cherchaient déjà à répondre à ces questions (Schalock et al., 2000 ; Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock et al., 2007a ; Inserm, 2016). Toutefois, le terme « qualité de vie » est apparu beaucoup plus tard. Sa première apparition date de 1964, dans le slogan du président des États-Unis Lyndon Baines Johnson durant sa campagne électorale, concept qui a été ensuite repris par l'OMS dans sa *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires* du 1978 (Inserm, 2016, p. 947). Durant les années 1960 et 1970, ce concept apparaît toujours plus souvent (Schalock et al., 2010b), mais c'est seulement à partir des années 1980 qu'il a été appliqué aux personnes avec une déficience intellectuelle (Schalock et al., 2000 ; Schalock et al., 2002 ; Schalock, 2004 ; Schalock et al., 2008a ; Schalock et al., 2010b). Plusieurs aspects ont contribué à ce changement d'intérêt par rapport à la qualité de vie des personnes en situation de handicap et, notamment, avec une déficience intellectuelle :

- Les textes qui donnent plus de droits aux personnes en situation de handicap, tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), la Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971), *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (1993) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 1975, 2006) (Inserm, 2016 ; Buntinx & Schalock, 2010).
- Le principe de normalisation (Ionescu, 1997 ; Schalock et al., 2002 ; Schalock, 2004 ; Inserm, 2016). Ce concept a été développé par Nirje (1969) et il a été repris par Wolfensberger (1972). Cet auteur définit la normalisation comme « l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir et/ou de maintenir des comportements et des caractéristiques personnels qui soient aussi culturellement normatifs que possible » (Wolfensberger, 1972, p. 28 ; cité par Flynn, 1994, p. 9). Selon Ionescu (1997), c'est notamment grâce à l'application de ce principe que l'intérêt pour la qualité de vie générale pour tous les citoyens, qui a grandi au cours des dernières décennies, s'est étendu au domaine du handicap intellectuel.

- La « révolution de la qualité », émergée à partir des années 1980, qui a mis l'accent sur la qualité des produits et des résultats (Schalock & Verdugo, 2002). Cette révolution a eu un impact significatif sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap, étant donné que celle-ci « est devenue une question importante quant à la prestation des services et des politiques sociales dans le champ de la déficience intellectuelle » (Schalock, 1993, p. 137).
- La psychologie positive, qui a inscrit la qualité de vie comme moyen de guide et d'évaluation des services. Cela a changé la représentation du handicap et de la personne en situation de handicap, qui n'est plus vue comme une receveuse des services, mais comme une utilisatrice (Inserm, 2016).
- Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap (Schalock, 2000 ; Verdugo et al., 2005).
- Le changement de perspective concernant la croyance que les progrès scientifiques, médicaux et technologiques peuvent à eux seuls améliorer la vie. On comprend que le bien-être résulte de la combinaison de ces progrès avec des valeurs, des perceptions et des conditions environnementales (Schalock et al., 2002 ; Schalock, 2004).
- L'accent mis sur l'*empowerment* du client suite aux mouvements des droits civils (Schalock et al., 2002 ; Schalock, 2004).
- L'émergence de changements sociologiques qui ont introduit les aspects subjectifs et perceptifs de la qualité de vie et les caractéristiques individuelles impliquées (Schalock, 2004).

Cette augmentation de l'intérêt pour la qualité de vie a amené les chercheurs à s'interroger sur les domaines qui composent ce concept. En effet, il a été évident dès le début que celui de qualité de vie est un concept complexe, qui ne peut être réduit à une seule dimension. Déjà dans les années 1990 l'OMS et le *HRQOL (Health-Related Quality Of Life) group* des États-Unis reconnaissaient le fait que le concept de qualité de vie est multidimensionnel et englobe le fonctionnement physique, mental social et le bien-être (Schalock et al., 2000). Plusieurs auteurs ont défini des domaines, que Schalock et Verdugo (2002) ont en partie résumé dans le Tableau 5.

Tableau 5 : Exemples de domaines de qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002, p. 16)

Investigator	Core Domains
Flanigan (1982)	Physical and material well-being Relations with other people Social, community, and civic activities Personal development and fulfillment Recreation
World Health Organization (1997)	Physical health Psychological Level of independence Social relations Environment Spirituality; religion; personal beliefs

Cummins (1996)	Material well-being Health Productivity Intimacy Safety Place in community Emotional well-being
Felce (1997)	Physical well-being Material well-being Social well-being Productive well-being Emotional well-being Rights or civic well-being
Schalock (1996, 2000)	Emotional well-being Interpersonal relations Material well-being Personal development Physical well-being Self-determination Social inclusion Rights

Ce qui est remarquable à première vue, c'est que les domaines cités dans tous ces modèles font référence à des aspects plutôt objectifs (comme le bien-être matériel ou la productivité), alors que d'autres à des composantes plutôt subjectives (comme le bien-être émotionnel). Comme il sera montré dans le chapitre 8, les facteurs objectifs, tout comme les facteurs subjectifs, ont des limites, et, à eux seuls, ne suffisent pas pour définir la qualité de vie. Il y a donc un consensus pratiquement unanime sur la nécessité d'utiliser les deux (Schalock et al., 2000 ; Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock et al., 2002 ; Schalock, 2004 ; Cummins, 2005 ; Schalock et al., 2010b). Même selon Felce (1997) il est important de dépasser la juxtaposition entre les conditions de vie objectives et l'appréciation personnelle subjective et de regarder les deux. Toutefois, il est allé plus loin et a ajouté une autre composante : les aspirations et les valeurs, qui changent pour chaque individu. En effet, c'était difficile d'expliquer pourquoi des personnes qui vivaient dans des conditions objectives difficiles se disaient satisfaites de leur vie (et vice-versa). La qualité de vie dépend donc des conditions de vie objectives et de la satisfaction personnelle « pondérées » par les valeurs personnelles. Ce modèle a été repris dans le contexte allemand par Seifert (2002), qui souligne les différents types de bien-être et le rôle des valeurs personnelles.

Comme illustré par le Tableau 5, les huit domaines proposés par Schalock font leur première apparition en 1996. Ils seront utilisés comme référence dans ce travail et seront donc repris dans le sous-chapitre 5.2.1. La question des indicateurs objectifs et subjectifs sera aussi reprise dans ce chapitre et sera ultérieurement approfondie dans le chapitre dédié à la méthodologie (8.1.1). Le modèle de Schalock et Verdugo (2002) est celui qui a le plus grand consensus (Inserm, 2016) et il est pourtant celui adopté comme référence dans ce travail.

5.2. Le modèle de Schalock et Verdugo (2002)

5.2.1. Définition, domaines et indicateurs

Schalock et Verdugo (2002) confirment les difficultés dans la définition du concept de qualité de vie. Ils préfèrent donner une définition opérationnelle qui fait référence à des domaines et à des indicateurs. Toutefois, ils ne renoncent pas à souligner l'importance de la compréhension de la signification sémantique du concept :

« To appreciate fully the importance of this concept, it is necessary to understand its semantic meaning and use throughout the world. In reference to its meaning, *quality* makes us think of the excellence or “exquisite standard” associated with human characteristics and positive values such as happiness, success, wealth, health, and satisfaction; *of life* indicates that the concept concerns the very essence or essential aspects of human existence » (Schalock & Verdugo, 2002, p. 1).

Celui de qualité de vie est donc pour Schalock et Verdugo (2002) un concept multidimensionnel et avec plusieurs éléments qui sont interdépendants et dans une interaction dynamique. Les domaines constituent plus en général le bien-être de la personne et peuvent être impactés, conformément à une vision écologique, par des facteurs environnementaux et personnels et par des stratégies mises en place (aspects approfondis dans les chapitres 5.4 et 6). En effet, plus récemment, Schalock et collègues (2016) donnent la définition suivante :

« We define individual quality of life as a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being. These domains are influenced by personal characteristics and environmental factors. One's quality of life is the product of these factors and can be impacted positively through quality enhancement strategies that encompass developing personal talents, maximizing personal involvement, providing individualized supports, and facilitating personal growth opportunities » (Schalock et al., 2016, pp. 4-5).

Dans leur manuel, Schalock et Verdugo (2002) n'ont donc pas proposé une définition du concept en soi, mais ils se sont concentrés sur les domaines et les indicateurs qui le composent. Plusieurs auteurs ont défini des domaines et des critères de qualité de vie (pour toutes les personnes, pas seulement pour celles avec un handicap). Schalock (1996, 2000) a développé ce modèle en se basant aussi sur la littérature scientifique internationale traitant la thématique, il a fait une synthèse des domaines et des indicateurs qui ont été le plus souvent utilisés par d'autres chercheurs. Comme expliqué par Schalock (2004), 16 études ont été analysées en tenant compte des domaines cités. Au total, les études comptent 125 indications de domaines, chaque étude ayant donc une moyenne de 7.8 domaines. Les huit domaines les plus souvent cités dans ces études ont été retenus pour la sélection finale, ils représentent le 74.4% des 125 indications. Comme anticipé dans le sous-chapitre précédent, les huit domaines suivants ont été identifiés :

1. Bien-être émotionnel (*emotional well-being*),
2. Relations interpersonnelles (*interpersonal relations*),
3. Bien-être matériel (*material well-being*),
4. Développement personnel (*personal development*),
5. Bien-être physique (*physical well-being*),
6. Autodétermination (*self-determination*),
7. Inclusion sociale (*social inclusion*),
8. Droits (*rights*)

(Schalock, 1996, 2000 ; Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock et al., 2005).

Parmi ces huit domaines, le plus présent dans la littérature analysée est celui des relations interpersonnelles (cité dans 15 études sur 16), le moins cité est celui des droits (mentionné dans 6 études) (Schalock, 2004). Une fois identifiés les domaines, qui sont définis comme « the set of factors composing personal well-being » (Schalock & Verdugo, 2002, p. 14), il est possible d'identifier pour chacun les indicateurs. Ceux-ci sont définis comme « QOL domain-specific perceptions, behaviors, or conditions that reflect a person's well-being » (Schalock & Verdugo, 2002, p. 14). Pour identifier les indicateurs de chaque domaine, Schalock et Verdugo (2002) ont lu 9749 résumés d'articles, 2455 articles entiers et ont étudié en profondeur 897 articles afin d'identifier pour chaque domaine les trois indicateurs plus communs (Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock, 2004). Comme il sera montré dans le sous-chapitre suivant (5.2.2), ces indicateurs ont été validés auprès d'un échantillon de personnes avec déficience intellectuelle, parents/tuteurs et professionnels. Ces indicateurs, résumés dans le Tableau 6, portent sur des aspects objectifs et subjectifs. En effet, le débat entre facteurs objectifs (par exemple la quantité d'argent à disposition) et subjectifs (par exemple la perception personnelle de satisfaction), anticipé dans le chapitre 5.1, a été résolu par Schalock – comme par la plupart des auteurs – par la prise en compte des deux types d'indicateurs. Effectivement, « it became apparent that the QOL concept implies some combination of subjective and objective variables » (Schalock et al., 2010b, p. 19). Déjà pendant les années 1990 Schalock (1993 ; 1996) avait proposé de surmonter ce débat pour se focaliser sur le consensus sur les domaines et les indicateurs.

Tableau 6 : Domaines et indicateurs de la qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002 ; version traduite en français par Inserm, 2016, p. 950).

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) Performances (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)

Dans les prochains paragraphes, chaque domaine est brièvement repris et expliqué sur la base des descriptions fournies par Schalock et Verdugo (2002), à l'exception de l'autodétermination qui, en raison de la complexité du concept, sera traitée plus en détail.

Le **bien-être physique** fait notamment référence à la santé, qui a été l'indicateur le plus souvent cité. Un autre indicateur de ce domaine est le temps libre, qui permet de mener des activités de loisirs et de relaxation. Le bien-être physique fait aussi référence à la sécurité physique et aux activités quotidiennes, y compris celles de participation dans la communauté.

L'**inclusion sociale** s'intéresse notamment à l'intégration et à la participation dans la communauté. La désinstitutionnalisation a favorisé le déroulement de plusieurs études qui ont montré les bénéfices de l'intégration. Comme indicateurs, il s'agit de regarder la participation, l'accès et l'utilisation de plusieurs activités dans la communauté. D'autres indicateurs importants de ce domaine sont l'environnement résidentiel, le style de vie, le rôle et le statut de la personne. Avoir un réseau de soutiens est un autre indicateur décisif de ce domaine.

Les **relations interpersonnelles** font référence aux interactions avec plusieurs acteurs, à commencer par la famille (notamment les parents, mais aussi le partenaire, les enfants ou d'autres membres de la famille). Ce domaine fait aussi référence aux interactions avec les amis, les pairs, aux relations sociales en général, y compris dans le monde du travail et dans la sphère domestique.

L'**autodétermination** fait référence à l'autonomie, ici considérée en termes d'indépendance personnelle, de choix, de contrôle personnel et environnemental. Il s'agit d'un concept qui mérite une attention particulière et d'être expliqué plus dans les détails. Schalock et Verdugo (2002) font référence au modèle de Wehmeyer. Cet auteur définit l'autodétermination comme : « acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference » (Wehmeyer, 1996a, p. 24, cité par Wehmeyer, 1999, p. 56). Un agent causal est une personne qui fait ou provoque des choses dans sa vie (Wehmeyer, 1999).

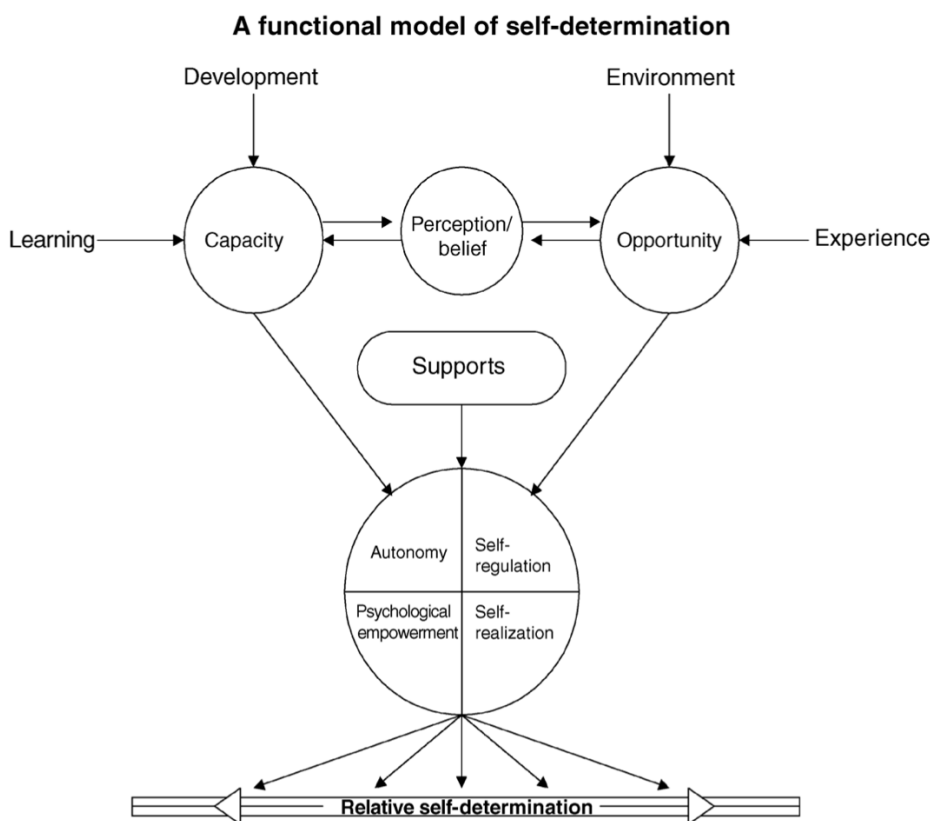
Wehmeyer a créé un modèle fonctionnel de l'autodétermination (Fig. 8). Selon ce modèle, une action ou un comportement peut être défini comme autodéterminé si quatre caractéristiques essentielles sont présentes : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'auto-réalisation.

- L'autonomie (comportementale) implique que l'individu agit selon ses préférences, intérêts et/ou capacités et le fait de façon indépendante et sans une influence ou interférence externe (Wehmeyer, 1999). Comme souligné par Wehmeyer (1999), il ne faut pas confondre le comportement autonome avec un comportement égocentrique ou égoïste.
- Le comportement autorégulé est lié à l'utilisation de stratégies d'autogestion, mais aussi à d'autres compétences comme la définition et réalisation d'objectifs, la résolution des problèmes, la prise de décision et les stratégies d'apprentissage par l'observation (Wehmeyer, 1999).
- L'empowerment psychologique fait référence aux multiples dimensions du contrôle perçu, y compris ses domaines cognitifs (efficacité personnelle), de personnalité (lieu de maîtrise) et motivationnels (Wehmeyer, 1999). Selon Zimmerman (1990, cité par Wehmeyer, 1999), les individus développent une perception d'empowerment psychologique grâce au processus

d'apprentissage, à l'utilisation de compétences de résolution de problèmes et à l'obtention d'un contrôle perçu ou réel sur leur vie.

- L'autoréalisation est liée à la connaissance et compréhension de soi, étant donné qu'elle comporte une prise de conscience des propres faiblesses et forces (Wehmeyer, 1999). Selon Wehmeyer (1999), c'est grâce à l'expérience et à l'interprétation de l'environnement que cette connaissance et compréhension de soi peut avoir lieu. De plus, celle-ci est influencée par les évaluations des personnes importantes pour l'individu, le renforcement et les attributions de son propre comportement (Wehmeyer, 1999).

Figure 8 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1999)¹³



Ces quatre composantes peuvent être impactées par plusieurs facteurs. Il y a tout d'abord une dimension individuelle, qui fait référence au développement personnel (*development*) et qui est liée à une série de capacités que les personnes doivent posséder pour avoir un comportement autodéterminé. De l'autre côté, il y a une dimension liée à l'environnement (*environment*), qui fait donc référence au contexte et aux opportunités qu'il présente. Comme remarqué par Cottini (2016), la situation pour les personnes en situation de handicap peut être compliquée, parce que, d'une part, elles ont des compétences réduites et, d'autre part, elles sont souvent confrontées à un environnement qui ne leur permet pas de prendre des décisions, même banales. Dans ce modèle, un rôle important sur l'autodétermination peut être apporté aussi par les soutiens. L'autodétermination peut donc être impactée par plusieurs facteurs, tant personnels qu'externes. Pour pouvoir agir de manière autodéterminée, il ne faut pas éliminer toutes les influences externes, parce qu'aucun individu n'est complètement autonome et indépendant des autres (Wehmeyer, 1999). En effet, « self-determination

¹³ Image tirée de Wehmeyer et Garner (2003, p. 256).

does not reflect an absence of influences or even interference. Instead, it reflects choices and decisions made without undue interference or influence » (Wehmeyer, 1999, p. 56).

Le comportement autodéterminé se caractérise par les éléments suivants : capacité de choisir ; capacité de prendre des décisions ; capacité de résolution des problèmes ; capacité de définir et atteindre des objectifs ; capacités d'observation, évaluation et renforcement de soi ; capacité d'autoformation ; capacités de gestion et de défense de ses intérêts ; lieu de maîtrise interne ; attributions positives d'efficacité et d'espérance de résultats ; conscience de soi et connaissance de soi (Wehmeyer, 1999).

Le **bien-être matériel** concerne notamment l'occupation et la productivité, donc le fait d'avoir un revenu et, plus en général, une sécurité et une indépendance financière. Dans le domaine du bien-être matériel il y a aussi le fait de posséder des objets de valeur et de pouvoir accomplir des activités. Le type de résidence est aussi un indicateur important de ce domaine.

Le **bien-être émotionnel** fait référence tout d'abord à l'apaisement et à la satisfaction, donc au fait d'être en général heureux de sa propre vie. La conception de soi joue aussi un rôle important, donc le fait d'avoir une bonne image et estime de soi. D'autres indicateurs du bien-être émotionnel sont la spiritualité, le bonheur, la sécurité et l'absence de stress.

Le **développement personnel** s'intéresse notamment à l'éducation et à la formation suivies, tout comme aux habilités et aux compétences. L'accent est posé non seulement sur celles déjà présentes, mais aussi sur la possibilité d'en acquérir d'autres dans le futur, dans une optique d'apprentissage tout au long de la vie.

Les **droits** peuvent être lus de deux manières : juridiques et humains. Les droits juridiques concernent la possibilité d'exercer les droits politiques tels que le vote. Les droits humains font référence aux domaines, par exemple, de la protection de la vie privée, du respect de la dignité, de la protection contre la discrimination, etc.

Ces huit domaines peuvent être regroupés dans une structure supérieure à trois facteurs (Tableau 7) : indépendance, participation sociale et bien-être (Schalock et al., 2008a ; Schalock et al., 2010b). Cette structuration a été confirmée dans les validations internationales du concept de qualité de vie et de ses indicateurs, comme cela sera montré dans le sous-chapitre suivant (5.2.2). Il s'agit d'une étape intermédiaire entre le concept de qualité de vie en général et les huit domaines spécifiques.

Tableau 7 : Structure supérieure aux huit domaines composée par trois facteurs (Schalock et al., 2008a ; Wang et al., 2010 ; Schalock et al., 2010b)

Facteur	Domaine
Indépendance	Développement personnel Autodétermination
Participation sociale	Relations interpersonnelles Inclusion sociale Droits
Bien-être	Bien-être émotionnel Bien-être physique Bien-être matériel

Le modèle de Schalock et Verdugo (2002) est un modèle écologique qui adopte une perspective systémique qui tient en compte plusieurs systèmes dans lesquels les gens vivent : le microsystème, le mésosystème et le macrosystème. Comme expliqué par Schalock et Verdugo (2002), le microsystème est composé par le réseau restreint de la personne, par exemple la famille, les collègues, les amis, etc. ; le mésosystème est composé par le voisinage, la communauté et les services ; le macrosystème est composé par la culture, les tendances socio-politiques, les systèmes économiques, etc. Tous ces systèmes influencent le développement de valeurs, croyances, attitudes et comportements et ont un impact sur la qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002). Par conséquent, dans chaque système il est possible d'agir pour améliorer la qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002).

Schalock et Verdugo (2002) proposent cinq principes du concept de qualité de vie, qui résument bien les aspects les plus importants de leur théorie :

« Quality of life:

1. is composed of those same factors and relationships for people in education or special education, physical health, mental and behavioral health, mental retardation and intellectual disabilities, aging, and families that are important to all people
2. is experienced when a person's needs are met and when one has the opportunity to pursue life enrichment in major life settings
3. has both subjective and objective components, but is primarily the perception of the individual that reflects the quality of life he or she experiences
4. is based on individual needs, choices, and control
5. is a multidimensional construct influenced by personal and environmental factors such as intimate relationships, family life, friendship, work, neighborhood, city or town residence, housing, education, health, standard of living, and the state of one's nation » (Schalock & Verdugo, 2002, p. 19).

5.2.2. Validation du modèle

Le concept de qualité de vie proposé par Schalock et Verdugo (2002) a été validé par plusieurs études cross-culturelles internationales qui ont démontré sa nature universelle, mais aussi ses caractéristiques spécifiques au contexte. En effet, Schalock et al. (2005) ont pris les 24 indicateurs de qualité de vie qui étaient les plus utilisés dans la littérature sur la qualité de vie (les 23 indicateurs du Tableau 6 avec l'ajout de l'indicateur « soins de santé » dans le domaine du bien-être physique) et les ont fait analyser par trois groupes de personnes – 778 usagers, 491 familles et 773 professionnels – représentant cinq différents lieux géographiques (Espagne, Amérique latine, Canada, Chine et États-Unis). Pour chaque indicateur, les participants ont dû indiquer sur une échelle Likert à 4 points combien il est important et combien il est pris en compte. Ils ont trouvé que tous les groupes géographiques ont trouvé les indicateurs importants, même si on peut avoir des différences au niveau de fréquence des catégories citées comme plus importantes. Jenaro et al. (2005) ont répliqué l'étude cross-culturelle de Schalock et al. (2005) dans plusieurs pays européens (France, Belgique, Italie et Pologne) sur un échantillon de 781 participants (279 usagers, 205 parents et 297 professionnels). Ils ont aussi validé le modèle et ils ont donc confirmé ses propriétés universelles, mais aussi liées à la culture. Wang et al. (2010) ont testé la validité de ce modèle, avec succès, grâce à un échantillon de 769 personnes avec déficience intellectuelle provenant de 15 pays de plusieurs parties du monde (Europe, Amérique et Asie). De plus, ils ont aussi confirmé l'existence de la structure supérieure aux huit domaines (Tab. 7) composée par trois facteurs qui regroupent les huit domaines : indépendance (qui regroupe le développement personnel et l'autodétermination), participation sociale (composée par les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale et les droits) et bien-être (composé par le bien-

être physique, émotionnel et matériel). Le modèle de Schalock et Verdugo (2002) est donc statistiquement solide et peut être appliqué à plusieurs contextes culturels. Les trois facteurs sont encore plus valides au niveau universel. En même temps, il s'agit d'un modèle qui tient compte aussi des spécificités culturelles.

Une validation de ce modèle, un peu différente, a été proposée par Morisse et al. (2013). Les auteurs se sont demandé si les huit domaines du modèle sont applicables aux personnes avec une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale et s'il s'agit donc d'un concept universel. Ils se sont aussi demandé quels sont les indicateurs liés à ces domaines en relation avec cette population. Pour répondre à ces questions, ils ont adopté une approche qualitative et inductive, ils ont mené quatre focus groups qui ont impliqué 7 personnes du réseau des personnes avec déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale (notamment les parents) et 10 personnes du monde professionnel (personnel soignant de ces personnes). Les deux premiers focus groups ont traité les domaines de la qualité de vie : les participants ont dû réfléchir et effectuer un brainstorming sur ce qu'ils considèrent (en général et pour leur enfant/client en particulier) comme « qualité de vie » et quelles sont les choses importantes à discuter sur ce sujet. Les deux deuxièmes focus groups se sont basés sur les données des deux premiers focus groups, regroupées dans les huit domaines, et se sont focalisés sur leur opérationnalisation à travers des indicateurs. Concernant la première question, les participants ont mentionné spontanément des aspects liés à tous les huit domaines. Le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, l'autodétermination et l'inclusion sociale ont été les domaines les plus souvent évoqués. Concernant les indicateurs, ils n'ont pas été toujours identifiés de manière simple, mais, dans ce cas aussi, les chercheurs ont trouvé plusieurs fois les mêmes indications fournies par Schalock et Verdugo (2002). Ces résultats – qui constituent un complément aux validations quantitatives – montrent que la conceptualisation de la qualité de vie effectuée par Schalock et Verdugo (2002) est universelle et s'applique à tout le monde.

5.2.3. La qualité de vie dans les dispositions légales

Les domaines et les indicateurs qui composent le concept de qualité de vie proposés par le manuel de Schalock et Verdugo (2002) se retrouvent dans plusieurs dispositions légales et règlements et montrent une certaine reconnaissance et importance du concept même au niveau légal. Il s'agit donc d'un concept qui ne reste pas uniquement à un niveau théorique ou idéologique, il est également traduit dans la pratique. Cela montre encore une fois la pertinence de l'utilisation de ce modèle.

En partant du niveau international, on retrouve la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006 et reprise en 2009). Plusieurs auteurs ont en effet remarqué la présence de ces domaines et indicateurs (Wang et al. 2010 ; Verdugo et al. 2012 ; Schalock et al. 2016 ; Inserm, 2016), parfois même avec des termes différents (Wang et al., 2010, p. 229). Verdugo et collègues (2012) ont voulu montrer comment les articles de la Convention sont en relation avec le construit de la qualité de vie et ils ont donc proposé une classification des articles selon les huit domaines et leurs indicateurs (Tab. 8).

Tableau 8 : Relations entre les domaines de QDV et les articles de la CRPD (Verdugo et al., 2012, p. 5)

Domains of QoL	QoL indicators	UNCRPD articles (directly related to QoL indicators)	UNCRPD articles (indirectly related to QoL indicators)
Personal development	Education status Personal skills Adaptive behaviour	Article 24	Article 27
Self-determination	Choices/decisions Autonomy Personal control Personal goals	Article 14 Article 19 Article 21	Article 9 Article 12
Interpersonal relations	Social networks Friendship Social activities Relationship	Article 23	Article 30
Social inclusion	Community integration/participation Community roles Supports	Article 8 Article 9 Article 18 Article 20 Article 27 Article 29 Article 30	Article 19 Article 21 Article 24
Rights	Human (respect, dignity, equality) Legal (legal access, due process)	Article 5 Article 6 Article 7 Article 10 Article 11 Article 12 Article 13 Article 15 Article 22	Article 14 Article 16 Article 18 Article 21
Emotional well-being	Safety and security Positive experiences Contentment Lack of stress	Article 16 Article 17	Article 23 Article 25
Physical well-being	Health and nutrition status Recreation Leisure	Article 16 Article 25 Article 26	Article 17
Material well-being	Financial status Employment status Housing status Possessions	Article 28	

Sur le plan national, comme anticipé dans le chapitre 2, il y a deux importantes lois en matière de handicap : la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand, 2002) et la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI, 2006). Même dans ces lois, il est possible de trouver des principes qui rentrent dans les huit domaines du construit de qualité de vie. La LHand (2002), comme le suggère son nom, vise l'égalité pour les personnes en situation de

handicap et, pour ce faire, « [e]lle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation ou d'une formation continue et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (LHand, 2002, Art. 1). Il y a donc une référence notamment aux domaines de l'inclusion sociale, des relations interpersonnelles, du développement personnel, du bien-être matériel et de l'autodétermination. La LIPPI (2006) est une loi plus spécifique à l'intégration des personnes en situation de handicap. En effet, « [l]a présente loi a pour but d'assurer à toute personne invalide l'accès à une institution destinée à promouvoir son intégration (institution) » (LIPPI, 2006, Art. 1). Dans la liste des conditions que les institutions doivent respecter, il y a notamment deux points très importants, dans lesquels les huit domaines de la qualité de vie sont représentés :

- « e. préserver les droits de la personnalité des personnes invalides, notamment leur droit de disposer d'elles-mêmes, d'avoir une vie privée, de bénéficier d'un encouragement individuel, d'entretenir des relations sociales en dehors de l'institution et d'être protégées contre les abus et les mauvais traitements, ainsi que leur droit de participation et celui de leurs proches ;
- f. rémunérer les personnes invalides dont l'activité présente une valeur économique » (LIPPI, 2006, Art. 5).

Sur le plan cantonal, au Tessin il y a la *Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi* (LISPI, 1979). Même dans cette loi il y a une référence à presque tous les domaines qui composent la qualité de vie, notamment dans le postulat général :

- « L'intégration selon cette loi doit se développer et se traduire :
- a) dans le respect de la dignité et de la personnalité de la personne handicapée ;
 - b) dans l'engagement dans une action permanente de thérapie, d'éducation et de socialisation ;
 - c) dans la possibilité d'avoir un emploi créatif et pas aliénant ;
 - d) dans la garantie d'une rétribution équitable et de prévoyances sociales adéquates »
- (LISPI, 1979, Art. 4, traduction personnelle).

Le postulat général fait notamment référence aux domaines du bien-être émotionnel, des relations interpersonnelles, du développement personnel, du bien-être matériel et des droits. De plus, les institutions ont des règlements intérieurs qui se basent sur les lois mentionnées et qui font référence aussi à la qualité de vie des usagers.

5.3. La mesure des *outcomes* individuels pour évaluer les prestations et les services

L'utilité du concept de qualité de vie a subi des évolutions : dans le passé la qualité de vie a été utilisée comme une notion sensibilisatrice, qui donnait un sens de référence et d'orientation, ensuite elle a offert de plus en plus un cadre de référence pour conceptualiser, mesurer et appliquer ce concept (Brown et al., 2009). L'évaluation de la qualité de vie devient donc de plus en plus fréquente. Dans son article daté de 2004, Schalock a dressé un bilan sur ce qu'à l'époque on connaissait sur la qualité de vie, ce qu'on commençait à connaître et ce qu'on ne connaissait pas encore. Dans cette dernière catégorie, il y a l'évaluation des services et la façon d'impacter les politiques publiques et les réformes dans le domaine du handicap. Déjà en 1993 Schalock affirmait que l'évaluation de la qualité de vie, et des variables qui l'influencent, doit avoir un rôle dans le développement des politiques et dans les prestations et les services. Dans les années suivantes, l'évaluation des services, qui, parmi les défis cités par Schalock (2004), est celui qui est en lien avec les buts de ce travail de doctorat, a été traitée et de nouvelles connaissances à ce sujet ont donc pu émerger.

Avant d'aborder ce thème, il est important de souligner que l'évaluation peut poursuivre plusieurs buts. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, l'évaluation peut être menée pour trois fonctions : le diagnostic (présence ou absence d'une déficience intellectuelle), la classification (pour savoir par exemple si une personne a droit à des mesures) et l'accompagnement (pour construire un plan d'accompagnement adéquat) (Schalock et al., 2010a ; Straccia, 2021). L'évaluation de la qualité de vie rentre dans cette dernière fonction, et peut être utilisée à plusieurs niveaux. En effet, comme affirmé par Straccia (2021), « [l']évaluation des *outcomes* est donc particulièrement importante dans plusieurs domaines : la recherche, l'amélioration de la qualité des services, la politique sociale et de santé publique, et bien d'autres encore » (p. 33). Ces domaines concernent le microsystème (par exemple l'évaluation de la qualité de vie d'une personne pour construire un plan d'accompagnement individualisé), le mésosystème (par exemple l'évaluation d'une ou plusieurs institutions) et le macrosystème (par exemple l'évaluation d'une politique sociale mise en place) (Straccia, 2021).

En ligne avec cette pluralité d'utilisations de l'évaluation, il apparaît légitime de donner une attention particulière à la qualité de vie pour évaluer les services et les prestations. Cela est d'autant plus vrai si on considère le fait que « 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 d'un concept théorique, la QV apparaît dès lors comme un moyen d'évaluer les interventions menées auprès de celles-ci » (Inserm, 2016, pp. 968-969). Le fait que l'évaluation de la qualité de vie ne doit pas se limiter à un niveau individuel (pour créer par exemple un accompagnement individualisé), mais, au contraire, devrait être utilisée pour évaluer les services et les programmes était clair déjà pour Ionescu (1997). De cette manière, l'utilisation de l'évaluation de la qualité de vie « entraînera plus d'efficacité dans les services offerts et plus de respect pour les usagers de ces services » (Ionescu, 1997, p. 13). Effectivement, la qualité de vie est directement liée à la qualité des services que les usagers reçoivent et son évaluation est donc nécessaire (Tichá et al., 2019). Le concept de qualité de vie peut donc avoir un impact dans le développement des programmes, dans la fourniture des services, dans la gestion des stratégies et dans l'évaluation des activités dans plusieurs domaines, y compris celui de la déficience intellectuelle (Schalock et al., 2000). La prise de conscience du fait qu'à travers l'évaluation des *outcomes* liés à la qualité de vie il est possible d'évaluer les services et les prestations a amené plusieurs chercheurs à prendre en compte cette variable dans leurs recherches. Ils ont donc comparé l'influence de plusieurs types de services sur la qualité de vie, comme il sera montré dans le prochain sous-chapitre et notamment dans le chapitre 6. Ce travail de doctorat s'inscrit dans cette logique et, à travers l'évaluation des *outcomes* liés à la qualité de vie, évaluera aussi l'adéquation des services et des prestations.

5.4. Les facteurs qui affectent la qualité de vie

Comme vu dans les chapitres précédents, que ce soit au niveau du handicap en général ou au niveau de la déficience intellectuelle en particulier, plusieurs facteurs, tant personnels qu'environnementaux, entrent en jeu et exercent une influence. Cela est valable également pour le concept de qualité de vie, qui n'est pas exempt d'influences extérieures. Déjà une décennie avant la construction de son modèle, Schalock (1993) avait souligné l'existence de plusieurs facteurs qui ont un impact sur la qualité de vie. Dans leur définition, Schalock et Verdugo (2002) ont mentionné le fait que les domaines de la qualité de vie sont influencés par des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux. Il s'agit en effet de deux ensembles de facteurs, qui sont traités plus en détail dans les paragraphes suivants.

Tout d'abord, il y a des facteurs environnementaux. Comme mentionné auparavant, le concept de qualité de vie ne peut pas être séparé du contexte et il y a trois niveaux de système qui exercent une influence : microsystème, mésosystème et macrosystème (Schalock & Verdugo, 2002). Le microsystème est constitué par le réseau plus restreint – composé par la famille, les pairs, l'ambiance de travail, etc. – et a un impact direct sur la vie de la personne (Schalock & Verdugo, 2002). Le mésosystème est constitué par les voisins, la communauté, les services et les organisations qui ont une influence directe sur le microsystème (Schalock & Verdugo, 2002). Enfin, le macrosystème est constitué par la culture, la politique, le système économique et d'autres facteurs liés à la société, qui ont un impact sur plusieurs niveaux (Schalock & Verdugo, 2002). Cette perspective écologique et systémique souligne que plusieurs influences peuvent être exercées à plusieurs niveaux, plus ou moins proches de la personne. En effet, « the concept of quality of life cannot be separated from the context within people with special needs live and interact. [...] a complete understanding of the concept requires a system perspective wherein one is sensitive to the micro-, meso-, and macrolevel influences on a life of quality » (Schalock & Verdugo, 2002, pp. 17-19). Parmi les facteurs environnementaux le plus souvent cités, il y a le type d'habitation et le milieu de vie (Inserm, 2016 ; Larson et al., 2019) ; l'emploi et la situation socio-économique (Inserm, 2016 ; Gunty et al., 2019) ; la famille et le réseau social (Inserm, 2016 ; Amado et al., 2019).

Concernant les caractéristiques personnelles, il y a notamment des données socio-démographiques comme le genre ou l'âge, mais aussi d'autres liées au diagnostic, comme, par exemple, le fonctionnement intellectuel, le comportement adaptatif, la présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle, etc. Il s'agit de facteurs qui peuvent eux aussi exercer une influence sur la qualité de vie (Schalock et al., 2010b ; Schalock et al., 2016 ; Gómez et al., 2016). Une autre variable qui joue un rôle très important sur la qualité de vie est l'autodétermination (Brown & Brown, 2009 ; Inserm, 2016 ; Kleist et al., 2019 ; Abery et al., 2019). Ce n'est pas une variable strictement individuelle, en même temps elle n'est pas environnementale non plus. Elle pourrait être définie comme une « voie médiane », étant donné que, comme illustré dans le chapitre 5.2.1, ce concept a une dimension individuelle et une dimension environnementale.

Ces variables peuvent être regroupées en deux catégories : facteurs modérateurs et médiateurs (Schalock et al., 2011 ; Schalock et al., 2016). Les facteurs modérateurs modifient directement la relation (la force et la direction) parmi deux variables : il s'agit d'une interaction où l'effet d'une variable dépend du niveau de l'autre (Schalock et al., 2011 ; Schalock et al., 2016). Les facteurs médiateurs influencent la relation parmi une variable indépendante et un *outcome* et présentent des causalités, connexions ou relations indirectes (Schalock et al., 2011 ; Schalock et al., 2016). Parmi les facteurs modérateurs, il y a les caractéristiques personnelles (par exemple le genre, l'âge, le comportement adaptatif, etc.), la culture d'organisation (par exemple le niveau d'implication personnelle de l'utilisateur) et les facteurs liés à la famille (par exemple la dimension, le revenu familial, etc.) (Schalock et al., 2016). Les variables médiatrices comprennent le statut personnel (par exemple le type d'habitation, le statut d'emploi, etc.), le système de prestation (les services et les supports individuels) et les facteurs communautaires (par exemple les attentes normatives) (Schalock et al., 2016).

L'impact de cette série de facteurs mérite une étude plus approfondie. Pour cette raison, le chapitre suivant est entièrement dédié à une revue de l'état de la recherche qui porte sur les facteurs qui influencent la qualité de vie. En effet, des nombreuses recherches ont analysé l'impact d'un ou plusieurs facteurs sur la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

Donner une définition du concept de qualité de vie n'est pas facile, plusieurs auteurs ayant essayé de le faire. Pour développer leur modèle, Schalock et Verdugo (2002) ont analysé les définitions et les composantes de ce concept qui ont été fournies par d'autres experts. Ils n'arrivent pas à donner une « vraie » définition du concept, étant donné que, pour eux, il s'agit d'un phénomène multidimensionnel, c'est donc sur les différentes dimensions qui le composent qu'il faut se concentrer. Ils ont défini huit domaines qui composent la qualité de vie : développement personnel, autodétermination, relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits, bien-être physique, bien-être émotionnel et bien-être matériel. Pour chaque domaine, il y a une série d'indicateurs auxquels s'intéresser, ceux-ci doivent porter soit sur des facteurs objectifs, soit sur des perceptions subjectives. Ce modèle a été validé à travers des études cross-culturelles qui ont montré sa nature universelle, mais aussi ses caractéristiques liées au contexte. L'analyse et l'évaluation de la qualité de vie peuvent être effectuées à plusieurs niveaux (micro, méso et macro) et pour plusieurs raisons. La qualité de vie peut être impactée par plusieurs facteurs, tant personnels (par exemple l'âge et le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle) qu'environnementaux (par exemple le type de logement, le type d'activité, etc.).

6. Revue de l'état de la recherche

Le but de cette revue de l'état de la recherche est d'avoir une vue d'ensemble des facteurs qui exercent une influence sur la qualité de vie. Comme anticipé dans le chapitre précédent, plusieurs variables peuvent jouer un rôle sur la qualité de vie. Dans cette revue de l'état de la recherche ont été sélectionnées des études de plusieurs parties du monde qui regardent ces influences, certaines se focalisant sur un aspect spécifique et d'autres sur plusieurs facteurs à la fois. Au total, 41 études ont été retenues et analysées pour cette revue. Elles ont été divisées en plusieurs catégories selon le facteur qu'elles étudient : autodétermination, type d'activité (travail, occupation, etc.), type d'habitation et plusieurs facteurs (environnementaux et personnels) ensemble. Avant de présenter (chap. 6.2) et discuter (chap. 6.3) les résultats, la méthode employée pour sélectionner les études est brièvement présentée (chap. 6.1).

6.1. Méthode de sélection des études

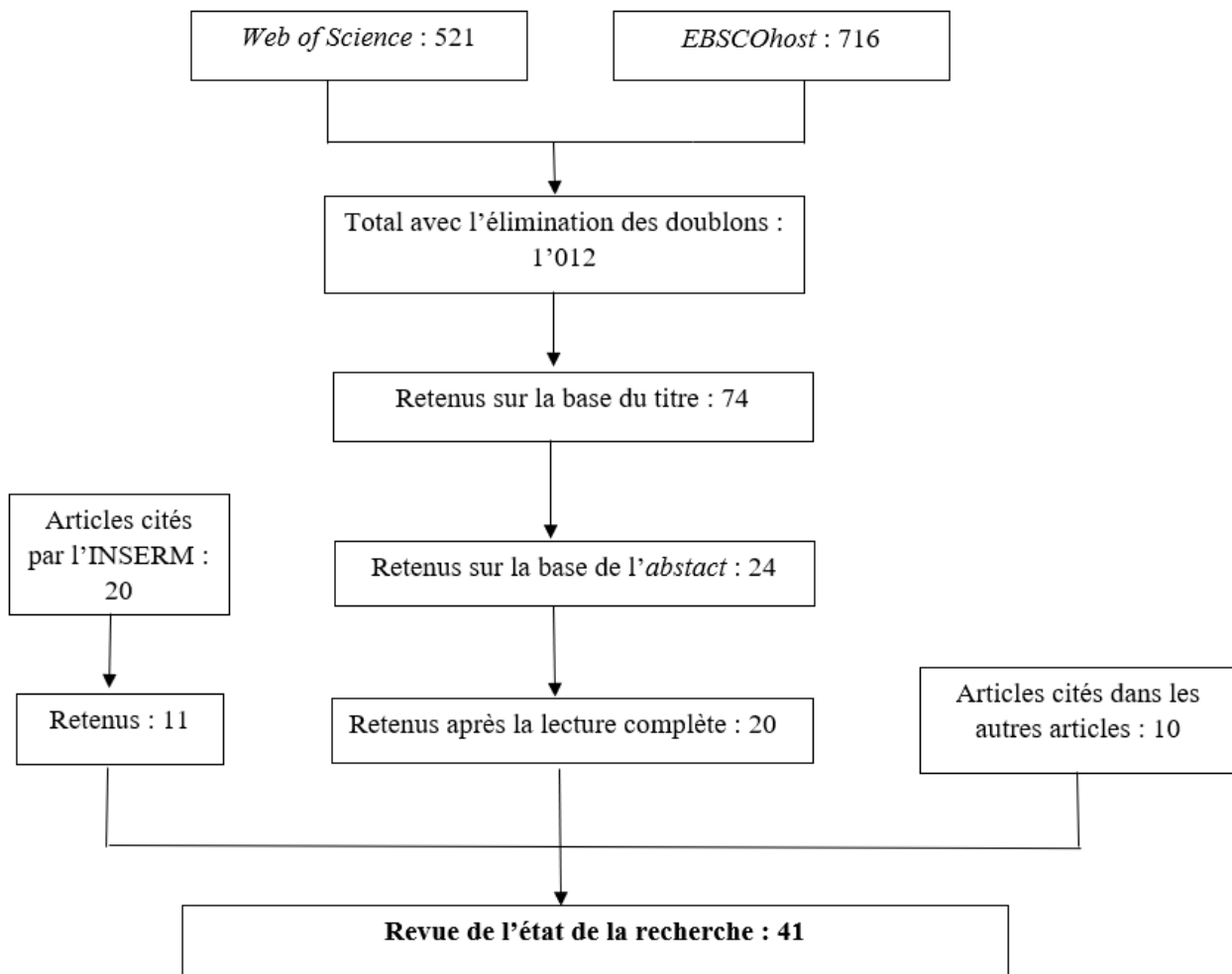
Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été employés pour sélectionner les études. Ce qui est commun à toutes les études c'est que les sujets sont des adultes (âgés de 18 ans et plus) avec une déficience intellectuelle. Dans certains cas, c'est la même population de cette étude, avec une déficience intellectuelle légère et modérée ; dans d'autres, sont considérés plusieurs types de déficience intellectuelle à la fois. Les articles portant uniquement sur la déficience intellectuelle grave et/ou profonde, sur les problèmes du comportement/*borderline* ou sur la déficience intellectuelle associée à des troubles du spectre autistique n'ont pas été sélectionnés. La variable dépendante privilégiée est bien évidemment la qualité de vie. La majorité des études a défini et opérationnalisé ce concept à partir du modèle de Schalock et Verdugo (2002) (pas forcément dans sa dernière version, mais les huit domaines étaient déjà présents). Dans les études qui ont utilisé d'autres modèles, il y a des domaines très similaires. Les études qui portent sur le concept de satisfaction de vie, donc qui se réfèrent à une composante plutôt subjective de la qualité de vie, et sur une ou des dimension(s) spécifique(s), ont été jugées pertinentes et ont donc été considérées et analysées. C'est le cas notamment des études qui montrent l'impact de certains facteurs sur l'autodétermination. Cette dernière, comme montré dans les prochaines pages, résulte être une dimension très importante qui influence fortement la qualité de vie dans son ensemble. Concernant les variables indépendantes, des limites n'ont pas été imposées et les études portant sur plusieurs types de facteurs ont été incluses dans la revue. Une attention particulière a été cependant donnée au rôle du type de travail et du lieu d'habitation, vu que ces variables sont celles qui davantage évoquent les prestations reçues par les usagers. Étant donné que ce travail adopte une approche de type écologique, les facteurs personnels ont été également considérés. Le Tableau 9 montre les mots-clés pour ces différentes catégories qui ont été utilisées pour chercher les articles. Seulement les études *peer-reviewed* ont été prises en compte. Concernant la méthode employée, seulement les études quantitatives et les revues systémiques de la littérature ont été sélectionnées.

Tableau 9 : Mots-clés utilisés pour chaque catégorie afin d’identifier les études pertinentes

Catégorie	Mots-clés
Population	Adult(s)
Diagnostic	Intellectual disability (ou developmental disability(ies) ou learning disability(ies)) ; mental retardation
Variables dépendantes	Quality of life
Variables indépendantes	Factor(s) (ou cause(s) ou influence(s)) ; employment (ou job ou work) ; living arrangement

La procédure de sélection des études a été faite en plusieurs étapes. Tout d’abord, une partie des études citées par l’INSERM (2016), celles qui étaient pertinentes et respectaient les critères d’inclusion, a été sélectionnée comme base de départ. Ensuite, ces 11 études ont été complétées par celles trouvées à partir d’une recherche menée à travers les plateformes *Web of Sciences* et *EBSCOhost*. Les bases des données employées avec ces sites ont été ERIC, MEDLINE et les six bases de données qui font partie du *Web of science Core Collection*. Les mots-clés reportés dans le Tableau 9 ont été employés en utilisant les fonctions « AND » et « OR ». Les références trouvées sur ces deux plateformes ont été regroupées et les doublons ont été éliminés grâce au logiciel Zotero. Une première sélection a été faite sur la base du titre, grâce à laquelle 938 études ont été exclues. Ensuite, une deuxième sélection a été faite sur la base du résumé, qui a permis d’éliminer 50 études. Des 24 études restées, quatre n’ont pas été retenues après la lecture complète de l’article. Les principales raisons à la base de la non sélection des études ont été des problèmes liés à la population. D’une part, à cause du diagnostic (les études portaient, par exemple, seulement sur des personnes avec une déficience intellectuelle grave ou profonde ou sur des personnes avec un trouble du spectre autistique, des désordres du comportement, etc.) ou d’autres caractéristiques (par exemple il n’y avait que des adolescents) ; d’autre part, à cause de la non implication des personnes avec déficience intellectuelle (il s’agissait par exemple d’études sur les membres de la famille ou sur le personnel soignant). La non sélection des études a été souvent causée par des problèmes liés au concept de qualité de vie : il s’agissait, par exemple, d’études sur la qualité de vie familiale, ou sur un aspect spécifique, comme sur un certain type de santé (par exemple qualité de vie relative à la santé orale, etc.). Pour compléter la sélection des études, au fur et à mesure que les articles étaient lus, d’autres articles qu’ils citaient, et qui ont été jugés à leur tour pertinents, ont été ajoutés. 10 études ont donc été incluses suite à l’analyse de la bibliographie des autres. À travers ces étapes, 41 études ont été finalement sélectionnées. La procédure de sélection des études a été schématisée dans la Figure 9.

Figure 9 : Procédure de sélection des études



6.2. Résultats

Les 41 études sélectionnées ont été publiées entre 1998 et 2020. La plupart des études sont des recherches, mais il y a aussi 11 revues de la littérature. La majorité des études (29) a comme variable dépendante la qualité de vie dans son ensemble, alors que les autres (12) ont comme variable dépendante un domaine spécifique (autodétermination, relations interpersonnelles, bien-être physique et/ou mental et satisfaction). Une bonne partie des études a défini et opérationnalisé le concept de qualité de vie à partir du modèle de Schalock et Verdugo (2002), même si ce n'est pas forcément dans sa dernière version. Certaines études ont utilisé la *Personal Outcomes Scale* (van Loon et al., 2008), instrument qui sera également utilisé pour ce travail de doctorat. Pour des raisons chronologiques, la plupart des études a utilisé d'autres instruments, notamment le *Quality of Life Questionnaire* (Schalock et al., 1990 ; Schalock & Keith, 1993), qui est, de toute façon, basé sur le même cadre théorique de ce travail.

Dans les prochaines pages, les 41 études seront présentées, comme anticipé, divisées par thématique : 4 pour le rôle de l'autodétermination (Tableau 10), 10 pour le rôle du travail (Tableau 11), 13 pour le rôle du logement (Tableau 12) et 14 pour le rôle de différents facteurs à la fois, y compris ceux personnels (Tableau 13). Certaines études qui étudient l'influence de plusieurs facteurs, mais qui ont un facteur plus important (par exemple l'autodétermination), ont été classées dans la catégorie spécifique. Dans l'analyse d'un facteur, par exemple le travail, seront citées les études présentes dans le tableau spécifique, mais il est possible que des études du Tableau 13 (dédié aux études sur plusieurs facteurs) seront aussi citées si elles traitent ce facteur. La division des tableaux selon les variables indépendantes a été faite afin de faciliter l'analyse, mais ces facteurs se chevauchent et sont à considérer dans leur ensemble. Un effort dans ce sens a été fait dans la discussion (chap. 6.3), qui propose aussi une réflexion sur les variables qui seront enfin considérées dans cette recherche. Les tableaux synthétisent, pour chaque étude, les caractéristiques suivantes : auteur(s), année et nation(s) ; stratégie de recherche et méthode ; participants/échantillon ; instrument(s) et procédure ; résultats principaux. Une synthèse écrite est proposée avant chaque tableau, afin de mettre en relation les études.

6.2.1. Le rôle de l'autodétermination

Toutes les études ont montré un lien positif entre l'autodétermination et la qualité de vie, qui sont donc corrélées. Schalock (1996) avait déjà supposé que l'autodétermination était une dimension de la qualité de vie très importante, qui influence les autres composantes et améliore ainsi la qualité de vie générale. Wehmeyer et Schwartz (1998) ont démontré l'existence de cette relation, en montrant que l'autodétermination contribue à avoir une meilleure qualité de vie. Sur la base des résultats obtenus à partir du questionnaire sur la qualité de vie, ils ont divisé les sujets en deux groupes : haute et basse. Ils ont trouvé des différences significatives concernant l'autodétermination dans les deux groupes et ils ont également trouvé une corrélation significative entre les résultats totaux de l'autodétermination et de la qualité de vie. Quelques années plus tard, Lachapelle et al. (2005) ont mené une étude similaire et ils ont obtenu les mêmes résultats : les caractéristiques essentielles de l'autodétermination prédisent le fait d'appartenir au groupe avec une qualité de vie élevée et l'autodétermination totale et la qualité de vie sont significativement corrélées.

Nota et al. (2007) ont aussi mis en évidence cette corrélation, mais ils sont allés plus loin en mesurant aussi les compétences sociales et en indiquant les différences – au niveau d'autodétermination, de qualité de vie et de compétences sociales – selon plusieurs variables. En effet, étant donné que des études ont établi que l'autodétermination est touchée par des facteurs environnementaux (comme les milieux de vie et de travail) et des facteurs intra-individuels (niveau de déficience intellectuelle, genre, âge, compétences sociales et comportement adaptatif) et que l'autodétermination est corrélée avec une meilleure qualité de vie, les auteurs ont voulu examiner la relation entre les caractéristiques personnelles, l'autodétermination, les habiletés sociales et les situations de vie des personnes avec une déficience intellectuelle. Plusieurs variables ont une influence : la sévérité de la déficience intellectuelle (les sujets ayant une déficience intellectuelle plus grave ont des niveaux plus bas d'autodétermination, de qualité de vie et de compétences sociales), le milieu de vie (les sujets fréquentant des centres de jour ont une plus grande autonomie de choix et un plus haut niveau d'autodétermination dans leurs activités quotidiennes par rapport à ceux vivant en institution) et le genre (les femmes ont un niveau d'autodétermination plus élevé que les hommes). Neely-Barnes et al. (2008), en analysant la relation parmi le choix et la qualité de vie, ont aussi voulu voir l'effet du type de logement et ils ont trouvé que les usagers qui vivaient en communauté et qui faisaient plus de choix ont obtenu de meilleurs résultats dans les indicateurs de la qualité de vie. Le milieu de vie est effectivement particulièrement important et mérite une analyse plus approfondie à part, présente dans le chapitre 6.2.3. Selon Miller et Chan (2008), l'autodétermination ne joue pas un rôle à elle seule sur la satisfaction de vie, mais ils ont trouvé qu'elle a un effet médiateur avec les compétences de vie, le support social et la productivité (travail). Le fait que cette variable n'ait pas un effet singulièrement pourrait sembler en contradiction avec ce que les autres chercheurs ont montré, mais les auteurs font remarquer qu'ils se sont intéressés uniquement à la composante subjective de la qualité de vie (plus précisément la satisfaction) et non pas à la qualité de vie dans son ensemble, comme les autres recherches l'ont fait. Cela pourrait donc expliquer cette contradiction dans les résultats.

Tableau 10 : Études sur l'influence de l'autodétermination

Étude et nation(s)	Stratégie et méthode	Participants/échantillon	Instrument(s) et procédure	Résultats
Wehmeyer & Schwartz, 1998 États-Unis	Analyse factorielle discriminante. VI : autodétermination, choix de vie (<i>Life Choices</i>), âge et QI ; VD : QDV, divisée en deux groupes (haute et basse). Corrélation produit-moment de Pearson.	n = 50 (24 H, 26 F) Adultes avec DI légère vivant dans des maisons en groupe Âge moyen 36.22 ans (DS = 10.92)	<i>Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock & Keith, 1993) pour mesurer la QDV. <i>The Arc's Self-Determination Scale</i> (Wehmeyer & Kelchner, 1995a ; Wehmeyer, 1996b) pour mesurer l'autodétermination.	Hypothèses : le résultat de l'autodétermination prédit le groupe d'appartenance de la QDV (élevée/basse), les résultats de l'autodétermination et de la QDV sont positivement corrélés. Elles sont confirmées, les personnes plus autodéterminées ont un plus haut niveau de QDV. L'âge, le QI et les choix de vie n'ont pas d'effet.
Lachapelle et al., 2005 Canada, États-Unis, Belgique et France	Analyse factorielle discriminante. VI : autodétermination ; VD : QDV, qui a été divisée en deux groupes (haute et basse). Corrélation produit-moment de Pearson pour ces deux mesures.	n = 182 (92 H, 90 F) Adultes avec DI légère vivant en communauté	<i>Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock & Keith, 1993) pour mesurer la QDV. <i>The Arc's Self-Determination Scale</i> (Wehmeyer & Bolding, 1999) pour mesurer l'autodétermination.	Les caractéristiques essentielles de l'autodétermination prédisent l'appartenance au groupe de QDV élevée. L'autodétermination globale et la QDV sont significativement corrélées.
Nota et al., 2007 Italie	ANOVA. Analyse factorielle discriminante. Corrélation produit-moment de Pearson.	n = 141 (98 H, 43 F) Âge moyen 37.75 ans (DS = 10.06) 25.5% (n = 36) DI légère 36.9% (n = 52) DI modérée 37.6% (n = 53) DI sévère 46.8% (n = 66) vivant en institution 17% (n = 24) vivant en maison de groupe 36.2% (n = 51) fréquentant des centres de jour	<i>Evaluation of Self-Determination Instrument</i> (Soresi & Nota, 2007) pour mesurer l'autodétermination ; <i>Evaluation of Quality of Life Instrument</i> (Nota & Soresi, 2002 ; Soresi et al., 2003; Nota et al., 2006) pour mesurer la QDV ; <i>Social Ability Evaluation Scale for Adults with Mental Retardation</i> (Marchesini & Nota, 2001) pour mesurer les habilités sociales. Les questionnaires ont été complétés par des professionnels de la santé et des travailleurs	Les sujets ayant une DI plus grave ont des niveaux plus bas d'autodétermination, de QDV et de compétences sociales. Les sujets fréquentant des centres de jour se distinguent de ceux vivant en institution par le fait qu'ils sont plus jeunes et qu'ils ont une plus grande autonomie de choix et un plus haut niveau d'autodétermination dans leurs activités quotidiennes. Les femmes ont un niveau d'autodétermination plus haut par rapport aux hommes. Les facteurs environnementaux et intra-individuels jouent un rôle important sur l'autodétermination et la QDV, mais il y a aussi une contribution ultérieure potentielle des compétences sociales.

			sociaux qui connaissent les sujets depuis au moins 1 an.	
Neely-Barnes et al., 2008	Modélisation d'équations structurelles afin d'évaluer l'influence du type d'habitation et des choix sur la QDV.	n = 224 (111 H, 113 F). DI légère Âge : 20-84 ans (M = 39.4)	Données du <i>Washington State's Division of Developmental Disabilities 2002 National Core Indicators (NCI) study</i> (Human Services Research Institute, 2001a, 2001b). Analyse de trois indicateurs de la QDV (modèle de Campo et al., 1996) : inclusion dans la communauté, droits et opportunités de relation.	Des relations entre choix, milieux de vie et qualité de vie ont été trouvées : les usagers qui vivaient dans une communauté et qui faisaient plus de choix ont obtenu de meilleurs résultats dans les trois indicateurs de la QDV. Contrairement à d'autres études, ils n'ont pas trouvé de relations entre choix et milieux de vie (mais cela peut être dû à des limites d'ordre méthodologique présentes dans l'étude).

6.2.2. Le rôle des différents types d'activités

L'analyse de la littérature montre que l'emploi a un effet positif sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, Eggleton et al. (1999) ont comparé la qualité de vie des personnes en emploi ouvert avec celle des personnes qui ne sont pas employées et ont observé que les premières ont une qualité de vie supérieure, avec une différence statistiquement significative. Robertson et collègues (2019) ont regardé l'impact de l'emploi sur la santé physique et mentale (domaines qui font partie du construit de la qualité de vie) et ont observé que le fait d'être en emploi est associé à une meilleure santé physique et mentale. Memisevic et collègues (2016), parmi les variables analysées, ont regardé le statut d'emploi et ont aussi trouvé que le fait de travailler est associé à une meilleure qualité de vie. Toutefois, il n'y a pas uniquement un type d'emploi pour les personnes en situation de handicap, il ne suffit donc pas de faire une comparaison en emploi/pas en emploi. D'autres études ont effectivement proposé une analyse plus fine, avec des comparaisons entre les différents types de travail/occupation. Ceux-ci sont nombreux et varient d'un pays à l'autre, ils ne sont donc pas complètement comparables, mais ils présentent des similitudes. En général, on peut distinguer trois groupes : 1. l'emploi compétitif/ouvert/communautaire ; 2. l'emploi protégé/supporté/assisté ; 3. les activités de jour. Le premier consiste dans un emploi à part entière, qui est situé dans un endroit de travail ordinaire et prévoit un salaire. Le deuxième consiste lui aussi dans un emploi généralement avec salaire, mais dans un endroit protégé et avec l'accompagnement du personnel spécialisé. Le troisième groupe est celui des activités de jour, situées dans un lieu spécifique, le centre de jour, avec le personnel spécialisé. Il s'agit notamment d'activités qui ont pour but d'occuper la personne en situation de handicap.

L'emploi assisté ou supporté semble avoir un impact plus positif sur la qualité de vie par rapport à d'autres formes d'emploi ou d'occupation. Beyer et al. (2010) ont trouvé que les personnes qui travaillent dans un emploi assisté ont une meilleure qualité de vie objective par rapport à celles qui travaillent en entreprise ou dans des centres de jour, mais elle est quand même pire que celle des travailleurs qui ne sont pas en situation de handicap, qui reportent aussi un plus haut degré d'autonomie. Verdugo et al. (2006), en comparant un groupe de personnes en emploi supporté avec un autre groupe de personnes dans des centres d'emploi protégé, ont trouvé qu'il n'y a pas des différences par rapport à la qualité de vie. Cependant, ils ont voulu voir quelles caractéristiques de l'emploi assisté augmentent la qualité de vie et ils ont trouvé que la « typicalité » (*typicalness*, c'est-à-dire le degré dans lequel les caractéristiques de l'emploi sont les mêmes que pour les autres travailleurs qui ne sont pas en situation de handicap) est associée à une plus haute qualité de vie et est plus présente dans l'emploi assisté. L'emploi assisté a été également l'objet de l'état de la littérature de Jahoda et al. (2008), qui ont voulu voir son impact sur le bien-être socio-émotionnel des personnes avec une déficience intellectuelle. Les résultats ont montré qu'il a un impact positif en matière de qualité de vie, de bien-être et d'autonomie. Ce n'est pas clair s'il y a un impact positif sur les relations sociales, les auteurs soulignant aussi le problème du manque d'acceptation sociale perçue par les personnes. Même Kocman et Weber (2016), dans leur revue de la littérature, ont observé que les personnes ayant une déficience intellectuelle préfèrent travailler dans la communauté ou dans des emplois supportés plutôt que dans des ateliers (*workshop*).

Si l'emploi assisté semble avoir un effet plus positif par rapport à d'autres types d'emploi, celui-ci n'est pas forcément le meilleur. Exception faite de l'étude de Beyer et collègues (2010), citée plus haut, les autres études supportent le fait que la meilleure forme d'emploi est celle intégrée dans la communauté. Kober et Eggleton (2005) ont comparé la qualité de vie des personnes travaillant dans des emplois ouverts avec celle des personnes travaillant dans des emplois protégés et ont trouvé que

les premières ont un niveau de qualité de vie significativement plus élevé. Ils ont aussi analysé la qualité de vie sur la base du niveau de capacité fonctionnelle de travail (*functional work ability*) et ils ont trouvé que, dans ce cas, le type d'emploi n'a pas d'effets pour les personnes avec une capacité basse, alors que pour celles qui l'ont haute, celles qui sont en emploi ouvert ont une qualité de vie meilleure. Ces résultats supportent donc le placement des personnes avec un haut niveau de capacité de travail à travailler dans des emplois ouverts. Akkerman et collègues (2016), dans leur revue de la littérature sur la satisfaction au travail, ont trouvé les mêmes résultats : les personnes avec une déficience intellectuelle qui travaillent dans des emplois intégrés sont plus satisfaites par rapport à celles qui ont des emplois protégés. Dean et collègues (2018) sont arrivés à la même conclusion, grâce à leur revue de la littérature ils ont constaté que les personnes qui ont des emplois dans la communauté ont une meilleure qualité de vie que celles dans les emplois protégés (seulement une étude n'a pas mis en évidence de différences). L'effet plus positif de l'emploi en communauté est aussi souligné par l'étude de Blick et al. (2016). Ces auteurs ont comparé la qualité de vie dans trois groupes de personnes : celles travaillant dans la communauté, celles travaillant dans des ateliers professionnels protégés et celles travaillant dans des programmes de soins de jour. Les auteurs ont trouvé que les sujets qui travaillent dans la communauté ont obtenu un niveau de qualité de vie significativement supérieur à celui des deux autres groupes de personnes : ils reportent plus de choix et de contrôle et davantage d'opportunités d'inclusion sociale. En effet, ils s'engagent davantage dans des activités communautaires, telles qu'aller au restaurant ou faire les courses. Les personnes qui fréquentent des programmes de soins de jour déclarent toutefois aller en communauté pour amusement plus souvent que les personnes qui travaillent en communauté. Malgré les différences dans certains domaines de la qualité de vie, entre les trois groupes il n'y a pas de différences concernant la satisfaction dans les activités de jour, presque tous les participants (95%) étant satisfaits de leurs activités journalières. Ces résultats se retrouvent même dans l'étude de Wehmeyer et Bolding (1999), qui ont comparé trois échantillons appariés dans trois situations de vie ou de travail différentes : une situation communautaire, une situation qui pourrait être définie comme « partiellement communautaire » et une situation non communautaire. Dans le premier cas, les personnes ont des emplois compétitifs dans la communauté et peuvent ou non être supportées ; dans le deuxième cas, elles ont des emplois protégés ; et, dans le troisième cas, elles ont des activités de jour institutionnelles. En ce qui concerne la satisfaction au travail ou dans la vie en général, les personnes qui travaillent en communauté sont plus satisfaites que celles qui ont un emploi protégé, qui, à leur tour, sont plus satisfaites que celles qui travaillent dans un milieu non communautaire. Les personnes travaillant en communauté sont aussi plus autodéterminées et plus autonomes par rapport aux autres deux catégories, qui ne diffèrent pas entre elles. Travailler dans la communauté ne veut pas forcément dire qu'il faut être payé. Claes et al. (2012b) ont regardé, parmi d'autres facteurs, le rôle de l'emploi sur la qualité de vie. Ils ont constaté que le fait de travailler, même de façon volontaire, a un effet bénéfique sur la qualité de vie meilleur par rapport à celui apporté par les activités de jour en institut. Lombardi et collègues (2016) ont aussi observé que les personnes qui travaillent, soit comme salariées, soit comme volontaires, ont une meilleure qualité de vie. Selon ces études, le salaire n'est donc pas une caractéristique essentielle, l'important étant de travailler dans la communauté à l'extérieur d'un centre protégé.

En général, on peut affirmer que les milieux de travail moins restrictifs et plus normatifs semblent favoriser une meilleure qualité de vie. Wehmeyer et Bolding (2001) ont examiné l'autodétermination, l'autonomie et les choix de vie des individus avec une déficience intellectuelle six mois avant et six mois après être passés d'un environnement de travail ou de vie restrictif à un milieu communautaire. Les résultats montrent qu'en bougeant vers un environnement moins restrictif il y a un changement significatif dans l'adaptation, l'autodétermination, le fonctionnement autonome et les choix de vie.

L'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle est donc limitée dans les endroits de travail et de vie où il n'y a pas l'occasion de prendre des choix et des décisions, alors que les milieux communautaires et plus normalisés la favorisent, cela améliorant ainsi leur qualité de vie. En effet, le chapitre précédent (6.2.1) a mis en évidence que l'autodétermination et la qualité sont étroitement liées : plus les personnes sont autodéterminées, meilleure sera leur qualité de vie.

Tableau 11 : Études sur l'influence du travail et des différents types d'emploi

Étude et nation(s)	Stratégie et méthode	Participants/échantillon	Instrument(s) et procédure	Résultats
Eggleton et al., 1999 Australie	Comparaison de groupes. Test de Wilcoxon et test de Mann-Whitney. VI : statut d'emploi individuel (employé / non employé) VD : QDV individuelle	n = 50 (32 H, 18 F) 25 en emploi ouvert (âge moyen 27.8 ans, DS 6.5) et 25 pas en emploi ouvert (âge moyen 27.7 ans, DS 6.1)	<i>Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock et al., 1990) pour mesurer la QDV. Les interviews ont été toutes menées par le même chercheur chez les sujets.	Les personnes employées ont un niveau de QDV plus haut par rapport à leurs pairs non employés. La différence est statistiquement significative.
Kober & Eggleton, 2005 Australie	Comparaison de groupes.	n = 117 (72 H, 45 F) Âge moyen 31 ans 55% (n = 64) travaillent dans des emplois ouverts 45% (n = 53) travaillent dans des emplois protégés	<i>Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock & Keith, 1993) pour mesurer la QDV. Les interviews ont été menées chez les sujets.	Les personnes travaillant dans des emplois ouverts ont des niveaux de QDV significativement plus élevés. Les différences significatives sont présentes dans le domaine de l' <i>empowerment</i> / indépendance et dans celui de l'appartenance sociale/ intégration dans la communauté. Toutefois, si l'échantillon est divisé selon la capacité fonctionnelle de travail, le type d'emploi n'a pas d'effets pour les personnes avec une capacité basse, alors que pour celles qui l'ont haute, celles qui sont en emploi ouvert ont une QDV meilleure.
Verdugo et al., 2006 Espagne	Étude descriptive + étude corrélationnelle causale-comparative. MANOVA + ANOVA (si le T de Hotelling était statistiquement significatif).	n = 232 160 dans des emplois supportés et 72 dans des centres d'emploi protégé	<i>Quality of Life Scale</i> (Schalock et al., 1990 ; Schalock & Keith, 1993) traduite et modifiée avec des adaptations linguistiques et culturelles pour mesurer la QDV. <i>Typicalness Questionnaire</i> (Mank, 1997) traduit et adapté pour mesurer la typicalité de l'emploi.	Entre les deux groupes il n'y a pas des différences par rapport à la QDV, mais pour l'emploi assisté un haut niveau de typicalité est associé à une plus haute QDV et la prise en charge de certaines caractéristiques de soutien et de l'emploi est liée à l'amélioration de la QDV des travailleurs.
Jahoda et al., 2008 Royaume-Uni	Revue de la littérature sur l'impact socio-émotionnel de l'emploi assisté sur les personnes avec DI. Analyse de 15 études de cas-témoins et longitudinales, publiées entre janvier 1967 et octobre 2005, qui ont été divisées en trois groupes selon le type d'impact qu'elles ont analysé : QDV et bien-être psychologique ; réseaux sociaux et activités ; autonomie.			L'emploi assisté a un impact positif sur le bien-être socio-émotionnel, la QDV et l'autonomie, même s'il y a un manque d'acceptation sociale perçue. Ce n'est pas clair s'il a un effet positif sur les relations sociales.

Beyer et al., 2010 Royaume-Uni	Comparaison entre groupes de sujets (il y a aussi un groupe supplémentaire de personnes qui ne sont pas en situation de handicap).	n = 54 Emploi supporté : n = 17 (76% H et 24% F, âge moyen 34 ans) ; Travail en entreprise : n = 10 (40% H et 60% F, âge moyen 39 ans) ; Centres de jour : n = 10 (90% H et 10% F, âge moyen 42 ans) ; Co-travailleurs sans handicap : n = 17 (41% H et 59% F, âge moyen 38 ans)	<i>Comprehensive Quality of Life Scale</i> en deux versions : “adult” (Cummins, 1997a) et “intellectual disability” (Cummins, 1997b) pour mesurer la QDV. <i>Work Environment Scale</i> 3ème édition (Moos, 1994). Données récoltées à travers des interviews menés par deux étudiants chercheurs.	Les personnes qui travaillent dans un emploi supporté ont une meilleure QDV objective par rapport à celles qui travaillent dans les autres deux types d’emploi, mais elle est quand même pire que celle des travailleurs qui ne sont pas en situation de handicap (qui ont aussi plus d’autonomie). En revanche, la QDV subjective est plus haute pour les travailleurs en emploi supporté par rapport aux travailleurs sans handicap.
Blick et al., 2016 États-Unis	Comparaison entre groupes. Variables continues (6 sous-échelles de la QDV) : ANOVA. Variables nominales ou ordinales (questions relatives à la satisfaction avec les activités de jour, aux choix et contrôle et à l’inclusion dans la communauté) : Khi carré.	n = 477 Âge : 18-90 ans (M = 48.9, DS = 14.57) Les sujets constituent un échantillon aléatoire des personnes qui participent au <i>Pennsylvania’s Independent Monitoring for Quality (IM4Q) Program</i> et ils sont divisés en 3 groupes selon s’ils travaillent : - intégrés dans la communauté (n = 58, 12.2%) ; - dans des ateliers professionnels protégés (n = 176, 36.9%) ; - dans des programmes de soins de jour (n = 243, 50.9%).	<i>Essential Data Elements</i> , un instrument compréhensif développé par le programme que les sujets suivent et qui évalue ces domaines de la QDV : inclusion/participation dans la communauté, satisfaction, dignité, droits et respect, peur, choix et contrôle et satisfaction de la famille. Les participants devaient être en mesure de répondre pour eux-mêmes. Les interviews ont été menées avec le sujet et un proche (membre de la famille et/ou représentant juridique).	Il y a des différences significatives dans la QDV entre les individus employés en communauté et les autres. Les personnes travaillant en communauté reportent plus de choix et de contrôle et davantage d’opportunités d’inclusion sociale. En revanche, les personnes qui fréquentent des programmes de soins de jour déclarent aller en communauté pour amusement plus souvent que les personnes qui travaillent en communauté. Entre les trois groupes, il n’y a pas des différences concernant la satisfaction dans les activités de jour, presque tous les participants (95%) sont satisfaits de leurs activités journalières.
Akkerman et al., 2016 États-Unis, Canada, Australie, Espagne, Israël	Revue de la littérature sur la satisfaction du travail (<i>job satisfaction</i>) dans l’emploi supporté/protégé (<i>sheltered</i>) et intégré (<i>integrated</i>). 13 études publiées dans plusieurs pays (notamment États-Unis) entre 1990 et 2011 ont été analysées.			En général, les personnes avec DI ont un assez haut degré de satisfaction du travail, qui est plus haut pour les personnes qui ont des emplois intégrés par rapport à celles avec des emplois protégés. Concernant les facteurs associés à la satisfaction, il y a les

		caractéristiques de l'employé, du milieu de travail, des relations sociales et des supports et de l'adaptation de la personne au milieu.
Kocman & Weber, 2016 Plusieurs pays	Revue de la littérature sur les prédicteurs de la satisfaction au travail, de la qualité de la vie au travail et de la motivation au travail. Analyse de 23 études menées dans différents pays et publiées entre 1990 et 2015.	Les personnes avec DI ont un haut niveau de satisfaction du travail. Les études qui comparent les différents types d'emploi montrent que les personnes avec DI préfèrent travailler dans la communauté ou dans des emplois supportés plutôt que dans des ateliers (<i>workshops</i>). Les prédicteurs de la satisfaction sont similaires pour les personnes avec DI et celles qui ne sont pas en situation de handicap, même si l'importance de ces facteurs peut varier : pour les personnes avec DI la reconnaissance sociale est plus importante, alors que la créativité, la responsabilité et la supervision sont moins importantes.
Dean et al., 2018 Plusieurs pays	Revue de la littérature sur l'impact de l'emploi sur la santé mentale et sur la QDV des adultes avec une DI. 14 études (menées entre 1988 et 2016) ont été sélectionnées et analysées.	Les résultats ont mis en évidence une relation positive entre l'emploi et la QDV et entre l'emploi et la santé mentale. Les personnes qui travaillent ont une meilleure QDV par rapport à celles qui font des activités occupationnelles. Les personnes qui ont des emplois dans la communauté ont une meilleure QDV que celles dans les emplois protégés, seulement une étude n'a pas mis en évidence de différences.
Robertson et al., 2019 Royaume-Uni, Irlande, Australie, Canada, États-Unis	Revue de la littérature sur la relation entre emploi et santé (physique et mentale) pour les personnes avec DI. Les auteurs ont analysé 12 études menées dans des pays anglo-saxons et publiées entre 1990 et 2018. 9 études sont transversales (<i>cross-sectional</i>) et 3 sont longitudinales.	En général, comme pour les personnes qui n'ont pas une DI, il y a une association entre le fait d'avoir un emploi et le fait d'avoir une meilleure santé physique et/ou mentale. Le fait de passer d'un emploi à une inactivité économique est associé à une mauvaise santé. Au contraire, les gens qui passent de l'inactivité à l'emploi ont une meilleure santé mentale significative par rapport à ceux qui restent dans l'inactivité ou dans l'insécurité.

6.2.3. Le rôle du type d'habitation

Comme pour le type d'emploi, la qualité de vie varie aussi en fonction du type d'habitation et, même ici, les situations moins restrictives et plus normatives semblent être celles qui favorisent une meilleure qualité de vie. L'étude de Wehmeyer et Bolding (2001), citée en conclusion du chapitre précédent, en effet montre que même le changement vers un milieu de vie, non seulement de travail, moins restrictif a un effet bénéfique sur la qualité de vie. Chowdhury et Benson (2011), dans leur revue de la littérature, ont aussi montré que le fait de bouger d'une institution à un milieu communautaire a un impact positif sur la qualité de vie. Toutefois, certaines études ont révélé que les améliorations ont été plus marquées peu de temps après le déménagement et se sont stabilisées au bout d'un an. De plus, les participants ont continué à avoir un faible niveau d'intégration communautaire. La revue de la littérature de McCarron et collègues (2019) met aussi en évidence que le déplacement vers un milieu communautaire est associé à une amélioration de la qualité de vie. Des études ont aussi montré que ces personnes se sentent plus libres, indépendantes, intégrées et respectées dans leur *privacy*, même si elles peuvent avoir des difficultés liées à l'adaptation au nouveau milieu. Cependant, à la différence de Chowdhury et Benson (2011), ils ont remarqué une amélioration de la qualité de vie, soit à court terme (à moins d'un an du déplacement), soit dans le long terme (après plus d'un an). Même la revue de Kozma et al. (2009) souligne que le déplacement vers un milieu communautaire a un effet positif sur la qualité de vie en général, mais aussi sur des domaines spécifiques comme l'autodétermination, l'intégration dans la communauté et le réseau social. Toutefois, elle met en évidence que le type d'habitation n'est pas le seul facteur qui exerce une influence, il y en a aussi d'autres (notamment les caractéristiques personnelles). La revue de la littérature proposée par Walsh et al. (2010) – qui porte sur les études concernant l'impact de la désinstitutionnalisation et de la post-désinstitutionnalisation sur les *outcomes* de la qualité de vie – va dans la même direction. En effet, les études sur la désinstitutionnalisation ont montré que dans les milieux communautaires les personnes font plus de choix, ont un niveau d'autodétermination plus haut, ont plus de relations sociales, participent davantage à des réseaux et à des activités communautaires et sont plus satisfaites. Les études sur la post-désinstitutionnalisation montrent que dans des milieux plus petits les personnes font plus de choix, sont plus autodéterminées et participent à des activités communautaires, mais elles n'ont pas une meilleure santé physique ou un meilleur bien-être matériel. La revue de la littérature de Bredewold et al. (2020) sur l'impact de la désinstitutionnalisation montre aussi des effets positifs, comme l'amélioration de la qualité de vie, des compétences (en particulier le soin de soi, le fonctionnement indépendant, la prise de responsabilité et les compétences sociales) et de la qualité des soins. Une minorité d'études a souligné des effets négatifs sur la santé, le bien-être et les soins donnés par la famille (qui ont augmenté). Il y a aussi des effets pas clairs – pour certaines études ils sont positifs et pour d'autres négatifs – sur l'inclusion sociale et sur les conséquences financières. Les revues citées montrent que la grande majorité des effets de la désinstitutionnalisation sont positifs, même s'il faut garder à l'esprit qu'il y a également des défis et d'autres variables en jeu. L'influence positive sur la qualité de vie jouée par les endroits plus « normalisants » (en contraposition à ceux plus institutionnels) et par les structures de petite dimension, et avec peu de résidents, a été soulignée dans la revue de Francis et collègues (2014).

L'étude de Wehmeyer et Bolding (1999), citée dans le chapitre 6.2.2, a comparé les trois groupes de personnes (communautaire, « partiellement communautaire » et non communautaire) non seulement concernant le milieu de travail, mais également concernant le milieu de vie. Dans le premier groupe, on retrouve des personnes qui vivent dans leur propre habitation ou avec quelqu'un (avec ou non des

soutiens) ; dans le deuxième groupe, il y a des gens qui vivent dans une maison de groupe avec 4-6 individus, et, dans le troisième groupe, celles qui vivent dans une institution ou une maison médicalisée avec 12 ou plus personnes. Comme anticipé pour le travail, les personnes vivant en communauté sont plus autodéterminées et plus autonomes par rapport aux autres deux groupes. De plus, les résultats montrent qu'elles ont plus d'opportunités de faire des choix (les autres deux groupes ne diffèrent pas). Lombardi et collègues (2016), parmi les différentes variables analysées, ont aussi trouvé une influence exercée par le lieu de vie et ont observé que les personnes qui vivent dans des grands établissements ont une qualité de vie moins bonne. Alonso-Sardón et collègues (2019) ont aussi analysé plusieurs variables et remarqué ce type d'influence : les personnes qui ne vivent pas en milieu institutionnalisé ont obtenu des résultats plus probants dans les domaines de la santé générale, du bien-être et de la santé relative à la qualité de vie. Une comparaison entre groupes de personnes vivant dans des milieux différents a été également faite par Lucas-Carrasco et Salvador-Carulla (2012), qui ont trouvé que les personnes vivant dans des établissements résidentiels de soins avaient un niveau de satisfaction de vie inférieur à celui des personnes vivant dans des établissements communautaires protégés ou à la maison. Cependant, il faut préciser que les différences trouvées ne sont pas statistiquement significatives. Friedman (2019) a aussi effectué ce genre de comparaison et a observé que les personnes qui vivent de façon indépendante et celles qui vivent avec la famille ont un niveau de qualité de vie supérieur à celui des personnes qui vivent dans des résidences institutionnelles et communautaires. Plus précisément, les personnes qui vivent avec la famille ont de meilleurs résultats pour les échelles « communauté », « sécurité » et « relations », alors que celles qui vivent de façon indépendante ont de meilleurs résultats pour l'échelle « choix ». Pour les échelles « choix » et « relation » l'auteur a aussi trouvé un effet du niveau de déficience intellectuelle : les personnes ayant une déficience intellectuelle moins grave ont des résultats meilleurs si elles vivent dans leur propre habitation, alors que les personnes avec une déficience intellectuelle plus grave ont de meilleurs résultats si elles vivent avec la famille. Même l'étude de Gardner et Carran (2005) propose une comparaison en prenant en considération le niveau de déficience intellectuelle. Selon cette étude, la meilleure situation de logement pour les personnes avec une déficience intellectuelle légère ou modérée est celle indépendante, suivie par la famille naturelle, alors que la pire c'est celle surveillée. Cette dernière est pire même pour les personnes avec une déficience intellectuelle grave ou profonde, mais, pour elles, la meilleure solution est celle suivie par la famille d'accueil. Le niveau de déficience intellectuelle est une caractéristique influente également dans l'étude de Claes et al. (2012b), qui a aussi montré que pour les personnes avec une déficience intellectuelle légère le fait de vivre de façon indépendante et pas sous contrôle a un effet bénéfique sur la qualité de vie. Duvdevany et al. (2002) ont comparé un groupe de personnes vivant avec la famille avec un groupe de personnes vivant dans des résidences communautaires, afin de voir s'il y avait des différences en termes d'autodétermination (qui est ici traitée comme variable dépendante et non pas indépendante comme dans le chapitre 6.2.1) et de satisfaction de vie. Ils ont trouvé que les personnes qui vivent avec la famille ont un niveau d'autodétermination plus élevé que celles qui vivent dans des résidences communautaires, mais ces dernières sont plus satisfaites de leur vie que celles qui vivent avec leur famille. L'hypothèse que les personnes qui sont plus autodéterminées sont aussi plus satisfaites de leur vie que celles qui sont moins autodéterminées est donc seulement partiellement confirmée, cela étant valable uniquement pour les personnes qui vivent avec la famille. L'étude de Schwartz et Ben-Menachem (1999) va partiellement en contre tendance par rapport aux dernières études citées : les personnes qui vivent dans des appartements protégés ont de meilleurs résultats en termes de qualité de vie, de choix et prise de décision par rapport à celles qui vivent en institution ou chez leurs parents. Les personnes qui vivent en institution sont moins satisfaites de leur résidence et ont moins l'occasion d'effectuer des choix et prendre des décisions, mais ce sont celles qui participent davantage aux

activités de loisirs. Les personnes qui vivent avec leurs parents ont des résultats moins bons concernant le temps libre et passé avec les amis et participent moins aux activités de loisirs.

Effectivement, le milieu de vie peut exercer une influence également sur les relations interpersonnelles et sociales, autre composante très importante de la qualité de vie. Ce type de relation a été l'objet de l'étude de Duvdevany et Arar (2004), qui ont investigué la qualité de vie, l'amitié et les activités de plaisir des personnes avec une déficience intellectuelle qui vivaient en milieu communautaire ou en famille d'accueil. Ils ont vu qu'en ce qui concerne les relations amicales et le sentiment de solitude, il n'y a pas de différences significatives entre ces deux groupes. En revanche, les personnes vivant en famille d'accueil étaient plus autonomes et plus impliquées dans les activités de loisir par rapport à celles vivant en collectivité. Felce et al. (2011) se sont intéressés à la participation dans la vie domestique et à l'intégration dans la communauté et ont trouvé des résultats un peu différents. Les participants qui vivent de façon indépendante ont de meilleurs résultats pour ce qui est de la participation à la vie domestique par rapport aux participants qui vivent dans des foyers surveillés, qui, à leur tour, ont de meilleurs résultats par rapport à ceux qui vivent en famille. En ce qui concerne la variété de l'intégration communautaire, les personnes qui vivent dans des foyers surveillés ont des résultats meilleurs que celles qui vivent en famille. La régression multiple a confirmé que le lieu de résidence exerce l'impact le plus important et que vivre dans les foyers est associé avec une activité sociale majeure. Duvdevany et Arar (2004) ont aussi découvert que le fait d'avoir des amis et de prendre part à des activités de loisirs a un effet positif sur la qualité de vie. L'existence d'un lien entre les relations d'amitié, les loisirs et la qualité de vie a été donc partiellement confirmée. Badia et al. (2013) ont aussi relevé le lien entre la participation dans les activités de loisir et la qualité de vie. Concernant la qualité de vie objective, ils ont observé que la participation aux activités de loisir n'a pas d'impact sur chacun des huit domaines. Toutefois, ils ont vu que les participants ayant des niveaux plus élevés de préférence pour l'augmentation de leur participation à des activités de loisirs qu'ils avaient déjà pratiquées présentaient des niveaux plus élevés dans les domaines du bien-être matériel, physique et émotionnel. Ils ont aussi vu que les participants qui ont perçu un plus grand nombre de contraintes aux activités de loisirs ont eu des niveaux de bien-être matériel, émotionnel et physique plus faibles. Le réseau social et les relations d'amitié des personnes avec une déficience intellectuelle ont été également l'objet de l'étude de Forrester-Jones et collègues (2006), qui ont regardé ces éléments pour les personnes avec une déficience intellectuelle qui ont été désinstitutionnalisées après des séjours de longue durée en hôpital. La taille moyenne de leur réseau est de 22 personnes et il est composé surtout par des membres du staff et par d'autres personnes avec déficience intellectuelle. Les auteurs ont remarqué que les personnes qui sont allées vivre dans des maisons pour petits groupes, dans des foyers et dans des logements accompagnés ont davantage de relations étroites et d'amitié par rapport à celles qui sont allées vivre dans des maisons résidentielles ou médicalisées (cependant, elles ont plus de comportements critiques). Les compétences interpersonnelles et la perception du support social jouent un rôle même pour Miller et Chan (2008) : leur modèle montre que les deux groupes de variables qu'ils ont considéré – les compétences de vie et les prédictors dits « d'ordre supérieur » (support social, autodétermination et productivité) – ont un effet sur la satisfaction de vie, mais seulement les compétences interpersonnelles et le support social jouent un rôle même pris singulièrement. L'impact positif des relations sociales sur la qualité de vie a été également souligné par Emerson et Hatton (2008). Ces résultats suggèrent donc que la quantité et la qualité des relations sociales ont un rôle particulier dans la satisfaction de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Tableau 12 : Études sur l'influence du lieu d'habitation / logement

Étude et nation(s)	Stratégie et méthode	Participants/échantillon	Instrument(s) et procédure	Résultats
Schwartz & Ben-Menachen, 1999 Israël	Comparaison de groupes avec MANOVA.	n = 58 (33 H, 25 F) Âge > 18 ans DI légère et modérée 20 vivent en institution, 20 en appartements protégés et 18 avec leurs parents.	<i>The Lifestyle Satisfaction Scale</i> (Heal & Chadsey-Rusch, 1985) pour mesurer la QDV. <i>Inventory for Clients and Agency Planning</i> (Bruininks et al., 1986) pour les données contextuelles et le comportement adaptatif ou problématique. Deux instruments repris et adaptés, à partir d'un instrument de Schwartz (1994), pour mesurer le niveau de liberté de choix et de prise de décision dans les affaires courantes et la participation dans les activités de loisir et l'indépendance dans le déroulement de ces activités.	Les personnes vivant en appartement protégé ont obtenu de meilleurs résultats (avec des différences significatives) à l'échelle <i>Lifestyle Satisfaction</i> et à deux des sous-échelles (« résidence actuelle » et « amis et temps libre »). Les personnes vivant en institution ont le plus mauvais résultat dans la sous-échelle « résidence actuelle », alors que les personnes vivant avec les parents ont le plus mauvais résultat aux deux autres échelles. Les trois groupes diffèrent concernant les variables personnelles (âge, limitations de santé, comportement adaptatif, etc.), mais même en contrôlant ces variables les différences persistent. Les personnes vivant en appartement protégé ont aussi de meilleurs résultats concernant les choix et la prise de décision (les pires sont ceux des personnes vivant en institution), alors que les personnes vivant en institution participent davantage à des activités de loisirs (celles vivant avec leurs parents sont celles qui le font moins).
Duvdevany et al., 2002 Israël	MANOVA ; ANOVA ; Régressions multiples.	n = 80 (33 H, 47 F). Âge : 19-56 ans (M = 33, DS = 10.3). DI légère et modérée. Tous sont employés dans des milieux de réhabilitation professionnelle. La moitié vit avec la famille et la moitié dans des résidences communautaires. Les deux groupes ne diffèrent pas selon le genre et le niveau de DI mais selon l'âge (ceux chez les parents	<i>Choices Questionnaire</i> (Stancliffe, 1995) pour mesurer l'autodétermination. <i>Life Satisfaction Scale</i> (Heal & Chadsey-Rusch, 1985) traduite et adaptée à la culture pour mesurer la satisfaction dans la vie.	H1 : Les personnes qui vivent en résidences communautaires sont plus autodéterminées que celles qui vivent avec leur famille (rejetée, celles qui vivent avec la famille ont obtenu un niveau d'autodétermination plus élevé). H2 : Les personnes qui vivent en résidences communautaires sont plus satisfaites de leur vie que celles qui vivent avec leur famille (maintenue). H3 : Les personnes qui sont plus autodéterminées sont aussi plus satisfaites de leur vie que celles qui sont moins autodéterminées (partiellement maintenue,

		sont plus jeunes) et l'état civil des parents (ceux qui vivent en communauté ont souvent les parents divorcés ou veufs).		c'est valable pour les personnes qui vivent avec la famille).
Duvdevany & Arar, 2004 Israël	MANCOVA ; ANCOVA ; Régression multiple hiérarchique.	n = 85 Âge : 18-55 ans. DI légère et modérée. 45 vivaient en collectivité et 40 en famille d'accueil.	Questionnaire sur les données démographiques. <i>Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock et al., 1990) pour mesurer la QDV. <i>UCLA Loneliness Scale</i> (Russell et al., 1980) révisée pour mesurer la solitude. <i>Social Relationship List</i> (Shwartz, 1994) et <i>Leisure Activities List</i> (Shwartz, 1994) pour récolter les données sur les amitiés et les activités de loisirs. Les interviews ont été menées par les chercheurs chez les sujets.	H1 : Les personnes avec DI qui vivent en famille d'accueil ont plus d'amis que celles qui vivent en collectivité (rejetée, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes). H2 : Les personnes avec DI qui vivent dans des endroits communautaires participent davantage à des activités de plaisir que ceux qui vivent en famille d'accueil (maintenue). H3 : Plus une personne a d'amis et plus elle mène d'activités de loisirs, plus haute sera sa QDV (en partie maintenue, ça a un effet, mais ce n'est pas le plus important, c'est davantage lié au sentiment de solitude).
Forrester-Jones et al., 2006 Angleterre/ Royaume-Uni	Étude descriptive qui analyse le suivi, au niveau de réseaux sociaux, des individus qui ont été réinsérés dans la communauté après des séjours de longue durée en hôpital. <i>Generalized linear modeling for multi-nominal responses.</i>	n = 213 (117 H, 96 F) DI légère et modérée	<i>Social Network Guide</i> (Forrester-Jones, 1998) pour recenser les composantes des réseaux sociaux.	En moyenne, le réseau social des personnes avec DI qui ont été désinstitutionnalisées est de 22 personnes, il varie entre 3 et 51. Un quart est composé par d'autres personnes avec DI, le 43% par des membres du staff et seulement un tiers est composé par des gens qui n'ont pas de rapport avec la DI (parmi eux il y a les membres de la famille, 14%, les amis, 11%, et d'autres personnes). Les personnes qui sont allées vivre dans des maisons pour petits groupes, dans des foyers et dans des logements accompagnés ont davantage de relations étroites et d'amitié par rapport à celles qui sont allées vivre dans des maisons résidentielles ou médicalisées (cependant, elles ont plus de comportements critiques).
Kozma et al., 2009	Revue systématique de la littérature sur l'impact que différents types de résidences ont sur plusieurs <i>outcomes</i> . La revue a pris en compte 68 études <i>peer-reviewed</i> publiées entre 1997 et			Les études qui ont analysé l'impact sur la QDV ont mis en évidence qu'en général le

Plusieurs pays, notamment anglo-saxons	2007. Seulement les sections dédiées aux <i>outcomes</i> pertinentes pour ce travail ont été analysées, donc celles liées à la qualité de vie ou à ses domaines. L'analyse s'est donc focalisée sur quatre sections : qualité de vie (8 études), autodétermination/choix (21 études), présence et participation dans la communauté (14 études), réseaux sociaux et amitiés (9 études).			déménagement vers un milieu communautaire est associé à une meilleure QDV. Les milieux plus petits et les services basés sur la vie en communauté offrent plus de choix et d'autodétermination. Cependant, il y a aussi d'autres facteurs en jeu comme les pratiques du personnel ou les caractéristiques personnelles. Ces milieux sont aussi associés à une meilleure intégration dans la communauté (même si celle-ci est quand même limitée) et à un plus grand réseau social, mais, dans ce cas aussi, entrent en jeu des caractéristiques personnelles comme la sévérité de la DI.
Walsh et al., 2010 Royaume-Uni, Irlande et États-Unis	Revue de la littérature des études portant sur l'impact de la désinstitutionnalisation (le fait de bouger d'une institution à un milieu communautaire) et de la post-désinstitutionnalisation sur les <i>outcomes</i> de la QDV dans plusieurs nations anglosaxonnes (Royaume Uni, Irlande, Australie et États-Unis). Il s'agit de 67 études <i>peer-reviewed</i> publiées entre 1995 et 2005, 37 sur la désinstitutionnalisation et 30 sur la post-désinstitutionnalisation.			- Études sur la désinstitutionnalisation : dans les milieux communautaires il y a plus de choix et une plus grande autodétermination, il y a davantage de relations sociales, une plus grande participation à des réseaux et à des activités communautaires et une plus grande satisfaction personnelle. - Études sur la post-désinstitutionnalisation : dans des milieux plus petits il y a plus de choix, d'autodétermination et de participation à des activités communautaires, mais on ne constate pas une meilleure santé physique ou un meilleur bien-être matériel, et il n'y a qu'une petite relation entre le type de milieu et l'emploi.
Felce et al., 2011 Royaume-Uni	Test du Khi carré, ANOVA et régression multiple. VI : Lieu de résidence (indépendant/en famille/foyer surveillé), genre, âge et autres caractéristiques personnelles. VD : Participation dans la vie domestique et	n = 721 (52.1% H, 47.9% F) Âge : 18-86 ans (M = 43.9, DS = 14.7). 30 vivent de façon indépendante, 142 avec la famille et 559 dans des foyers surveillés.	<i>Index of participation in domestic life</i> (IPDF) (Raynes et al., 1994) pour mesurer la participation dans la vie domestique. <i>Index of community integration</i> (ICI) (Raynes et al., 1994) modifié par Felce et al. (1998) pour mesurer l'intégration dans la communauté. Celui-ci se compose de deux parties : variété des activités sociales et communautaires et	Des différences significatives ont été trouvées pour l'IPDF et pour la variété de l'ICI, mais pas pour la fréquence. Les participants qui vivent de façon indépendante ont de meilleurs résultats pour l'IPDF par rapport aux participants qui vivent dans des foyers surveillés, qui, à leur tour, ont de meilleurs résultats par rapport à ceux qui vivent en famille. Pour ce qui concerne la variété de l'ICI, les personnes qui vivent dans des foyers surveillés ont des résultats meilleurs que celles

	intégration communautaire.		fréquence des activités sociales et communautaires.	qui vivent en famille. La régression multiple a confirmé que le lieu de résidence a l'impact le plus important et que vivre dans les foyers est associé avec une activité sociale majeure. L'âge croissant a une légère influence négative, alors que le genre n'a pas d'effet.
Chowdhury & Benson, 2011 États-Unis	Revue de la littérature portant sur 15 études, publiées entre 1980 et 2009, qui ont analysé l'impact de la désinstitutionnalisation sur la QDV des personnes avec DI. Il s'agit de 10 études longitudinales (avec une comparaison avant-après avoir bougé), 3 études avec un groupe contrôle (qui n'a pas bougé), une étude avec une évaluation rétrospective et une étude qualitative.			Le passage vers un milieu de vie communautaire a eu un impact général positif sur la qualité de vie des participants. Ils ont plus d'opportunités de faire des choix, participent davantage aux activités de loisir, ont plus d'interactions, sortent plus souvent, améliorent leur bien-être matériel et leur niveau de dignité. Toutefois, un bon nombre d'études a révélé que les améliorations ont été plus marquées peu de temps après le déménagement et se sont stabilisées au bout d'un an. De plus, les participants ont continué à avoir un faible niveau d'intégration communautaire. Il semblerait que les besoins en soins de santé pourraient ne pas être adéquatement satisfaits dans la communauté. Le rôle des fournisseurs de services est essentiel pour l'amélioration continue de la QDV des participants.
Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla, 2012 Espagne	Analyse factorielle exploratoire Test de Student	n = 99 (59 H, 40 F) Âge : 18-64 ans (M = 38.8, DS = 12.4) 32 vivent à la maison, 33 vivent dans des logements protégés supportés par le personnel, 34 vivent dans des établissements de soins.	<i>Satisfaction with Life Scale</i> (Diener et al., 1985) pour évaluer la satisfaction dans la vie. <i>World Health Organization Quality of Life BREF</i> (WHOQOL Group, 1998) pour évaluer la QDV. De plus, des informations sociodémographiques et sur l'état de santé ont été récoltées. Les données ont été récoltées à travers des interviews individuelles menées par un interviewer formé.	Les personnes vivant dans des établissements résidentiels ont un niveau de satisfaction de vie inférieur à celui des personnes vivant dans des établissements communautaires ou à la maison, bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives. Les scores de la satisfaction de vie établissaient une distinction significative entre les personnes en bonne santé et celles en mauvaise santé, et entre celles qui se disaient plus satisfaites de leurs relations, de leur environnement familial et de leur travail et celles dont le niveau de satisfaction était plus faible.

Francis et al., 2014 Royaume-Uni, États-Unis, Taiwan, Irlande, Australie	Revue de la littérature sur les variables liées à la résidence qui ont un impact sur la QDV des personnes ayant une DI. 18 études ont été examinées.			4 variables ont été reportées dans la littérature : - Résidents (leurs caractéristiques) : le comportement adaptatif et les comportements défis ont la plus grande influence, mais aussi le genre, l'âge et la situation socio-économique (être femmes, jeunes et avoir une meilleure situation financière ont un impact positif sur la QDV) ; - Culture : la structure peut avoir un cadre plus institutionnel ou normalisant (le 2 ^{ème} a un impact positif sur la QDV) ; - Staff : leur comportement et qualification professionnelle (la connaissance, les attentes élevées et la bonne relation avec les usagers ont un impact positif sur la QDV) ; - Dimension de la structure : les petites structures avec moins de résidents ont un impact positif sur la QDV.
Friedman, 2019 États-Unis	MANOVA et ANOVA. VI : type de résidence (maison propre/ famille/ résidences institutionnelles/ résidences communautaires/ autre) et niveau de sévérité de la DI (moins sévère/sévère). VD : les 5 facteurs qui composent la QDV selon cette échelle (voir « instrument »).	n = 1341 (53.6% H, 45.7% F). Âge : > 18 ans.	<i>Personal Outcomes Measures</i> (The Council on Quality and Leadership, 2017) pour mesurer la QDV. Cette échelle se compose de 5 facteurs: <i>My Human Security, My Community, My Relationships, My Choices, My Goals</i> .	En contrôlant le niveau de sévérité, les auteurs ont constaté que les personnes qui vivent dans leur propre résidence et, notamment, avec la famille ont de meilleurs résultats pour l'échelle <i>My Community</i> . Les personnes vivant avec la famille ont aussi de meilleurs résultats pour les échelles <i>My Human Security</i> et <i>My Relationships</i> . Les personnes vivant dans leur propre résidence ont de meilleurs résultats pour l'échelle <i>My Choices</i> . Concernant les échelles <i>My Choices</i> et <i>My Relationships</i> , les personnes avec une DI moins sévère ont de meilleurs résultats s'ils vivent dans leur propre habitation, alors que les personnes avec une DI plus sévère ont de meilleurs résultats s'ils vivent avec la famille.
McCarron et al., 2019	Revue de la littérature sur l'impact de la désinstitutionnalisation sur la QDV des personnes avec DI. Analyse de 13 études menées dans des pays anglo-saxons – qui ont eu des politiques de désinstitutionnalisation – et publiées entre 1994 et 2015 : 8 quantitatives, 2 qualitatives, 2 mixtes et une étude de cas. Seulement les études qui traitent le cas de sujets qui ont bougé			Le fait de bouger vers un milieu communautaire est associé à une amélioration de la QDV. Les études quantitatives ont relevé cette augmentation significative, soit dans le

Australie, Royaume-Uni, Irlande et Nouvelle Zélande	sont prises en considération, les études cross-sectionnelles qui comparent des groupes dans des situations différentes sans qu'il y ait eu un déplacement n'ont pas été prises en compte.	temps bref (jusqu'à un an), soit dans le long (plus d'un an) terme. Les autres études confirment ces résultats, elles ont souligné qu'après le déplacement les sujets ont éprouvé un sens de liberté et d'indépendance, ont plus de compatibilité avec les colocataires et plus de <i>privacy</i> , perçoivent le support du staff, vivent une meilleure intégration et ont plus de contacts avec la famille. Il y a aussi des défis liés à l'adaptation au changement.
Bredewold et al., 2020 Australie, Royaume-Uni, Canada, États-Unis, Suède, Pays-Bas, etc.	Revue de la littérature sur l'impact de la désinstitutionnalisation sur les personnes avec DI (notamment légère et modérée) ou avec des problèmes psychiatriques. Analyse de 61 recherches qui ont été menées dans différents pays occidentaux entre 2004 et 2016. Seulement les 24 études qui ont traité le cas des personnes avec DI ont été considérées. Il s'agit de 9 études quantitatives, 8 qualitatives et 7 revues de la littérature.	Concernant les effets positifs, les résultats montrent qu'il y a une amélioration de la QDV, une amélioration des compétences (telles que le soin de soi, le fonctionnement indépendant, la prise de responsabilité, les compétences sociales, etc.) et une amélioration de la qualité des soins. Les effets négatifs ont été soulignés presque exclusivement sur les personnes avec des problèmes psychiques. Pour la DI, il n'y a eu que deux études qui ont observé des effets négatifs sur la santé et le bien-être et trois études qui ont montré une augmentation des soins donnés par la famille. Des effets pas clairs (parfois positifs et parfois négatifs) ont été trouvés pour l'inclusion sociale et pour les conséquences financières.

6.2.4. Le rôle des facteurs personnels

Les facteurs personnels ont été traités de façon plus transversale dans plusieurs études et interagissent avec les facteurs environnementaux, notamment la situation d'habitation et l'emploi. Il y a des études qui constituent, cependant, des exceptions. D'une part, il y a celles qui n'ont pas montré une influence des variables environnementales, comme l'emploi et le type de logement. Il s'agit des recherches de Emerson et Hatton (2008) et Balboni et collègues (2019). Il y a également des études qui, au contraire, n'ont pas observé un effet des facteurs personnels sur la qualité de vie. La première est celle de Wehmeyer et Schwartz (1998), qui ont montré que l'âge, le QI et le score au test des choix de vie (*Life Choices*, concerne les principaux choix de vie et les choix de la vie quotidienne) n'ont pas exercé une influence sur la qualité de vie des adultes avec une déficience intellectuelle légère vivant en groupe dans des maisons. La deuxième étude est celle de Wehmeyer et Bolding (1999), qui ont trouvé une influence des facteurs environnementaux, comme les milieux de vie et de travail, mais qui n'ont pas constaté un impact de ceux personnels, tels que le genre, l'âge et le QI. La plupart des études a, en revanche, mis en évidence le rôle joué par les facteurs personnels, mais pas toutes de la même manière. Les prochains paragraphes synthétisent donc les résultats relatifs à l'influence de ces variables, à savoir : le genre, l'âge, le niveau de déficience intellectuelle, le comportement adaptatif, le besoin de soutiens et l'état de santé.

L'influence du genre a été soulignée dans les recherches de Emerson et Hatton (2005), Nota et al. (2007), Rand et Malley (2016) et la revue de Francis et al. (2014). Emerson et Hatton (2005) ont mis en évidence que les relations sociales des femmes changent un peu selon l'état civil : les femmes seules ont un plus haut niveau de bien-être que celles en couple, alors qu'il n'y a pas de différences pour les hommes. Nota et collègues (2007) ont constaté que les femmes ont un niveau d'autodétermination plus élevé par rapport aux hommes. Rand et Malley (2016) ont montré que les femmes ont un niveau plus haut de qualité de vie, mais cet effet est faible. Dans leur revue, Francis et collègues (2014) sont arrivés à la même conclusion, en constatant que les femmes ont une meilleure qualité de vie. Les autres études qui ont pris en compte le genre (Memisevic et al., 2016 ; Lombardi et al., 2016 ; Simões et Santos, 2017 ; Felce et al., 2011) n'ont pas constaté une influence exercée par cette variable sur la qualité de vie.

Une autre variable souvent prise en compte dans les études est l'âge. Les recherches de Lombardi et al. (2016), Simões et Santos (2017), Nota et al. (2007), Felce et al. (2011) et la revue de Francis et collègues (2014) ont mis en évidence un effet négatif de l'âge croissant sur la qualité de vie, les jeunes ayant une meilleure qualité de vie que les personnes plus âgées. L'étude de Rand et Malley (2016) a aussi souligné le rôle joué par l'âge, mais dans un autre sens : ils ont trouvé que les personnes âgées de 65 ans et plus ont une meilleure qualité de vie par rapport à celles âgées de moins de 65 ans. En revanche, l'étude de Memisevic et al. (2016) n'a pas trouvé de relations entre cette variable et la qualité de vie.

Si pour le genre et l'âge l'effet exercé sur la qualité de vie n'est pas très clair et marqué, cela n'est pas valable pour l'impact du niveau de déficience intellectuelle. Nota et al. (2007) ont montré que le niveau de déficience intellectuelle joue un rôle : les sujets ayant une déficience intellectuelle plus grave ont des niveaux plus bas d'autodétermination, de qualité de vie et de compétences sociales. Ce constat a été établi également par Memisevic et collègues (2016), Lombardi et collègues (2016) et Simões et Santos (2017), qui ont observé que les personnes avec une déficience intellectuelle légère avaient une qualité de vie meilleure que celles avec une déficience intellectuelle plus grave. En effet, comme anticipé plus haut, le niveau de déficience intellectuelle s'est relevé important aussi dans les recherches de Claes et al. (2012b) et de Gardner et Carran (2005) concernant le lieu d'habitation. Il

y a des auteurs qui se sont intéressés à une composante particulière de la déficience intellectuelle, à savoir le comportement adaptatif. Balboni et collègues (2019) ont constaté que, parmi les différentes variables prises en compte, le meilleur prédicteur de la qualité de vie était le comportement adaptatif. Les comportements problématiques ont aussi un impact (négatif) sur la qualité de vie, alors que les autres variables ont un rôle modeste ou nul. Le rôle joué par le comportement adaptatif et les comportements problématiques a été également souligné dans la revue de Francis et collègues (2014). Simões et al. (2016) ont aussi mis en évidence l'impact du comportement adaptatif, étant donné que les capacités adaptatives plus fortes sont positivement corrélées avec la qualité de vie. Selon ces auteurs, même le faible besoin de supports est positivement corrélé avec la qualité de vie – confirmé aussi par Lombardi et al. (2016) – mais de manière moins marquée par rapport au comportement adaptatif, qui est le meilleur prédicteur. Concernant les soutiens, Claes et al. (2012b) ont mis en évidence que la mise à disposition de plusieurs types de supports a un impact positif sur la qualité de vie.

D'autres facteurs peuvent aussi exercer une influence. En effet, Lucas-Carrasco et Salvador-Carulla (2012) ont évalué la qualité de vie et ont récolté des données sur l'état de santé et d'autres informations sociodémographiques. Sans surprise, leurs résultats montrent que les scores dans la satisfaction de vie établissent une distinction significative entre les personnes en bonne santé et les personnes en mauvaise santé, et celles qui se disent plus satisfaites de leurs relations, de leur environnement familial et de leur travail que celles dont le niveau de satisfaction était plus faible.

Tableau 13 : Études génériques sur plusieurs facteurs (personnels et/ou environnementaux)

Étude et nation(s)	Stratégie et méthode	Participants/échantillon	Instrument(s) et procédure	Résultats
Wehmeyer & Bolding, 1999 États-Unis	Comparaison de trois échantillons appariés (<i>matched-sample design</i>).	n = 273 (153 H, 120 F) Âge : 19-71 ans (M = 38.74, DS = 10.78) QI moyen = 61.48 Sujets divisés en 3 groupes de 91 personnes appariées pour le QI, l'âge et le sexe : - communautaire : la personne a un emploi compétitif dans la communauté avec ou non des soutiens ou vit dans sa propre habitation ou avec quelqu'un avec ou sans soutiens ; - communautaire, congrégation : la personne travaille dans un milieu d'emploi protégé ou vit dans une maison de groupe avec 4-6 individus ; - non communautaire : la personne participe à un programme de jour ou vit dans une institution ou maison médicalisée avec 12 ou plus personnes.	<i>The Arc's Self-Determination Scale : Adult version</i> (Wehmeyer & Kelchner, 1995a) pour mesurer l'autodétermination. <i>Autonomous Functioning Checklist : Self-report version</i> (Wehmeyer & Kelchner, 1995b) pour mesurer le fonctionnement autonome. Les personnes évaluées selon la situation d'habitation ont complété la <i>Life Choices Survey</i> (Kishi et al., 1988), alors que les personnes évaluées selon la situation d'emploi ont complété la <i>Lifestyle Satisfaction Scale</i> (Heal & Harner, 1993).	Les personnes qui vivent ou travaillent dans des milieux communautaires sont plus autodéterminées, plus autonomes, font plus de choix et sont plus satisfaites par rapport à leurs pairs qui vivent ou travaillent dans des milieux communautaires (congrégation) ou dans des milieux non communautaires. Les deux derniers groupes ne diffèrent pas concernant l'autodétermination, le fonctionnement autonome et l'opportunité de faire des choix. En ce qui concerne la satisfaction au travail et la satisfaction de vie générale, les personnes en congrégation communautaire ont de meilleurs résultats par rapport à leurs pairs dans des milieux non communautaires. La recherche montre aussi que les facteurs environnementaux, comme les milieux de vie et de travail, peuvent exercer une influence, même sans tenir compte des facteurs personnels comme le genre, l'âge et le niveau du QI.
Wehmeyer & Bolding, 2001 États-Unis	Comparaison interne à un groupe, avant et après avoir bougé d'une situation plus restrictive à une moins restrictive.	n = 31 (17 H, 14 F) Âge : 24-62 ans (M = 40.8, DS = 8.57) 8 participants ont bougé vers un milieu de vie moins restrictif, 21 ont bougé vers un milieu de travail moins	<i>The Arc's Self-Determination Scale</i> (Wehmeyer & Kelchner, 1995a) pour mesurer l'autodétermination. <i>Autonomous Functioning Checklist : Self-Report Version</i> (Wehmeyer & Kelchner, 1995b)	Avec le déplacement vers un environnement moins restrictif, il y a un changement significatif dans l'adaptation, l'autodétermination, le fonctionnement autonome et les choix de vie. L'autodétermination des personnes avec DI est donc limitée dans les endroits de travail et de

	Test de Student pour échantillons appariés.	restrictif et 2 ont bougé vers des milieux de vie et de travail moins restrictifs	pour mesurer le fonctionnement autonome. <i>Life Choices Survey</i> (Kishi et al., 1988) pour mesurer les choix de vie.	vie où il n'y a pas l'occasion de prendre des choix et des décisions, alors que les milieux communautaires et plus normalisés la favorisent, cela améliore ainsi leur QDV.
Gardner & Carran, 2005 États-Unis	VI : dimension de l'organisation, situation de logement et source de financement principale → croisées avec le niveau de DI réuni en 2 groupes : légère/modérée (L/M) et grave/profonde (G/P) VD : pourcentage du total des <i>outcomes</i> pour chaque individu + scores individuels dans quatre facteurs : identité, appartenance, sauvegarde et santé et bien-être. ANOVA simples, ANOVA factorielles, MANOVA	n = 3630 (1851 H, 1385 F) Âge : 19-65 ans Le 58% vit en habitation surveillée, environ le 16% vit en habitation supportée, le 18% vit avec la famille naturelle ou une famille d'accueil et le 7.6% vit de façon indépendante.	Informations démographiques individuelles. <i>Personal Outcomes Measures</i> récoltées par le Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities entre 1993 et 2002.	Les personnes avec DI L/M ont un pourcentage d' <i>outcomes</i> plus important dans toutes les tailles des organisations par rapport aux personnes avec DI G/P. Les différences les plus marquées sont présentes dans les organisations les plus grandes (>500 places). Les personnes avec DI L/M ont un pourcentage d' <i>outcomes</i> plus haut dans toutes les situations de logement par rapport à celles avec DI G/P. Les différences les plus marquées sont présentes pour les personnes qui vivent de façon indépendante. Pour les personnes avec DI L/M, la meilleure situation de logement est celle indépendante, suivie par la famille naturelle. Pour les personnes avec DI G/P, la meilleure situation est celle supportée, suivie par la famille d'accueil. Pour les deux catégories de DI, la pire situation est celle surveillée. Les personnes avec DI L/M ont un pourcentage d' <i>outcomes</i> plus important dans tous les types de financement par rapport à celles avec DI G/P.
Emerson & Hatton, 2008 Angleterre	Analyses bivariées et ensuite multivariées afin de voir l'association entre le bien-être et les caractéristiques personnelles, la position socio-économique et les liens sociaux	n = 1273 Sujets provenant de l'enquête <i>Adult With Learning Difficulties in England 2003/4</i>	Questionnaire qui a récolté les informations suivantes : caractéristiques personnelles et situation de logement, bien-être autoévalué, position socio-économique et liens sociaux. Les informations ont été récoltées à travers des interviews face à face assistées à l'aide d'un ordinateur	Le niveau de bien-être subjectif est similaire à celui du reste de la population (71%) et il est influencé positivement par la position socio-économique et, en moindre mesure, par les relations sociales (ces dernières changent un peu selon le genre, les femmes seules ayant un plus haut niveau de bien-être que celles en couple, alors qu'il n'y a pas de différences pour les hommes). Les relations avec les amis

			chez les participants ou dans les services qu'ils fréquentent.	sont un facteur protectif contre le sentiment d'impuissance. Des relations avec le logement, l'emploi et la participation dans des activités communautaires n'ont pas été trouvées.
Miller & Chan, 2008 États-Unis	Régression hiérarchique. Deux groupes de VI : les compétences de vie (interpersonnelles, instrumentales et loisirs) et les « prédicteurs d'ordre supérieur » (choisis sur la base d'une analyse de la littérature : support social, autodétermination et productivité). VD : Satisfaction de vie.	n = 56 (55.4% H, 44.6% F) Âge moyen: 43.3 ans (DS = 14.1)	La sous-échelle <i>Satisfaction du Quality of Life Questionnaire</i> (Schalock & Keith, 1993) a été employée pour mesurer la satisfaction de vie (les auteurs ont décidé de s'intéresser uniquement à la composante subjective de la QDV), alors que les sous-échelles <i>Empowerment/independence</i> et <i>Competence/productivity</i> ont été utilisées pour mesurer les variables autodétermination et productivité. Une version réadaptée par les auteurs du <i>Personal resources questionnaire</i> (PRQ-85) (Brandt & Weinert, 1981) a été employée pour mesurer le support social. Deux sous-échelles de l' <i>AAMR-Adaptive Behavior Scale</i> (Nihira et al., 1993) ont été utilisées pour mesurer les compétences sociales et instrumentales. <i>Leisure activity scale</i> , développée par un des auteurs, a été employée pour mesurer les compétences liées aux activités de loisir.	Le premier groupe de variables inséré dans la régression hiérarchique est celui des compétences de vie, qui contribue de manière significative à la variance de la satisfaction de vie. Ensuite, le groupe des « prédicteurs d'ordre supérieur » a été inséré et a contribué lui aussi de façon significative à expliquer la variance ultérieure dans la satisfaction de vie. Le modèle complet explique en total le 44% de la variance. Si on regarde le rôle des variables prises singulièrement, pour les compétences de vie, uniquement les compétences interpersonnelles ont un effet significatif, alors que celles instrumentales et les loisirs ne l'ont pas. Concernant l'autre groupe de variables, si prises de façon singulière, uniquement le support social a un effet significatif, qui n'est pas présent pour l'autodétermination et la productivité. Ces résultats suggèrent donc que la quantité et la qualité des relations sociales ont un rôle particulier dans la satisfaction de vie des personnes avec une DI.
Claes et al., 2012b Pays-Bas	Comparaison de groupes. ANOVA et régression multiples hiérarchiques	n = 186 (54.8% H, 45.2% F) Âge : 19-83 ans (M = 45.66, DS = 14.34) Ils ont tous les niveaux de DI, ils vivent en communauté (résidences de groupe, appartements regroupés et de façon	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la QDV, administrée par un professionnel/maître formateur avec expérience dans le secteur de la DI. <i>The Support Intensity Scale</i> (version hollandaise) pour mesurer les supports individuels,	Les <i>outcomes</i> personnels de la QDV sont significativement affectés par les stratégies de soutien disponibles, le logement, le statut d'emploi et le niveau de DI. Pour les personnes avec une DI légère, vivre de façon indépendante et avoir un emploi ou faire du volontariat ont des effets positifs sur leur QDV, qui est meilleure que celle des personnes

		indépendante) et font partie de la même fondation.	administrée durant la même période par deux intervieweurs formés.	qui vivent de façon plus contrôlée ou qui font des activités de jour. En ce qui concerne les stratégies de support, la disponibilité de prothèses, le support direct du staff, la disponibilité des supports naturels et la mise à disposition de la technologie ont une corrélation significative avec la QDV, alors que la mise à disposition de services personnels n'a pas une corrélation significative.
Badia et al., 2013 Espagne	Corrélations bivariées, régressions simples et régressions multivariées. VI : participation dans les activités de loisir, caractéristiques personnelles et environnementales ; VD : QDV.	n = 125 (47.2% H, 52.8% F) Âge : 17-65 ans (M = 34.97, DS : 11.36)	La version espagnole du <i>Leisure Assessment Inventory</i> (LAI) (Hawkins et al., 2002) – qui se compose par quatre index : <i>Leisure Activity Participation Index</i> (LAP), <i>Leisure Preferences Index</i> (L-PREF), <i>Leisure Interest Index</i> (L-INT) et <i>Leisure Constraints Index</i> (L-CON) – a été utilisée pour mesurer la participation aux activités de loisirs. Échelle GENCAT (Verdugo et al., 2010) pour mesurer la QDV objective. Échelle subjective de la <i>Integral Quality of Life Scale</i> (Verdugo et al., 2011) pour mesurer la QDV subjective. À travers un questionnaire sociodémographique, les informations telles que le genre, l'âge, le lieu de résidence, etc. ont été récoltées.	La participation aux activités de loisir n'a pas d'impact sur les huit domaines de la qualité de vie objective. Toutefois, les composantes préférence (L-PREF) et contraintes (L-CON) ont un impact sur les domaines du bien-être matériel, physique et émotionnel. Le premier positif, c'est-à-dire que les participants ayant des niveaux plus élevés de préférence pour l'augmentation de leur participation aux activités de loisirs qu'ils avaient déjà pratiqué présentaient des niveaux plus élevés dans les trois domaines mentionnés. Le second négatif : les participants qui ont perçu un plus grand nombre de contraintes aux activités de loisirs ont eu des niveaux de bien-être matériel, émotionnel et physique plus faibles. Les auteurs se sont aussi intéressés aux variables personnelles et environnementales et ils ont vu que leur interaction n'est pas significative et que ces variables n'ont donc pas un effet médiateur sur la QDV (et même pas sur la participation).
Memisevic et al., 2016 Bosnie et Herzégovine	Régressions multiples. VI : variables démographiques (âge, genre, niveau de DI, statut d'emploi et état civil) ;	n = 152 (65 F, 87 H) Âge : 18-69 ans (M = 31.2, DS = 10.8) 117 (77%) avec DI légère et 35 (23%) avec DI modérée.	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la qualité de vie. Seulement l'échelle d'autoévaluation a été utilisée.	Les seules variables qui ont une influence sur la QDV sont le statut d'emploi et le niveau de DI : les personnes qui travaillent et qui ont une DI légère ont une meilleure QDV par rapport aux personnes non employées et avec une DI modérée. Ces variables expliquent le 19% de la

	VD : QDV.	17 (11%) employés et 135 (89%) non employés.		variance. Les autres variables – âge, genre et état civil – n'ont pas un effet significatif.
Lombardi et al., 2016 Italie	Régressions multiples + ANOVA. VI : 5 groupes de variables (caractéristiques de l'utilisateur, désirs et objectifs, supports nécessaires, stratégies de support et facteurs environnementaux) ; VD : QDV.	n = 1285 (776 H, 509 F) Âge : 16-80 ans (M = 41.69, DS = 14.03) Tous les niveaux de DI.	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la QDV. <i>Support Intensity Scale</i> en version italienne (Leoni & Croce, 2008) pour mesurer les supports nécessaires. Une <i>checklist</i> a été créée pour mesurer la disponibilité des soutiens. Un <i>plan de soutien individualisé</i> a été utilisé pour récolter les données sur les désirs et les objectifs des usagers.	La VD la plus importante sont les supports nécessaires, qui ont une influence sur tous les huit domaines de QDV. Parmi les caractéristiques de l'utilisateur, celles qui ont un effet significatif sont le niveau de DI (les personnes avec DI légère ont une meilleure QDV) et l'âge (son augmentation a un effet négatif sur la QDV). Concernant les facteurs environnementaux, le lieu de vie et le statut d'emploi ont une influence : les gens qui vivent dans des grands établissements ont une QDV moins bonne, celles qui travaillent (soit comme salariés soit comme volontaires) dans la communauté ont une meilleure QDV. Les désirs et objectifs personnels sont aussi des prédicteurs de la QDV et expliquent environ le 5% de la variance. Parmi les stratégies de support, seulement la disponibilité de support direct du staff a un effet positif significatif sur la QDV.
Simões et al., 2016 Portugal	Corrélations et régressions.	n = 146 Âge : 18-64 ans (M = 32.73, DS = 10.37)	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la QDV. <i>Adaptive Behavior Scale</i> (Nihira et al., 1993) pour mesurer le comportement adaptatif. <i>Support Intensity Scale</i> (Thompson et al., 2004) pour mesurer l'intensité des soutiens.	Le comportement adaptatif et le besoin de soutiens ont un impact sur la QDV : les compétences adaptatives plus fortes et le faible besoin de soutiens sont corrélés positivement avec la QDV (les premières sont un meilleur prédicteur par rapport au deuxième).
Rand & Malley, 2016 Angleterre	Régressions multiples	n = 13'642 (54.9% H, 45.1% F) Le 91.9% a moins de 65 ans, le 8.1% a plus de 65 ans.	<i>Adult Social Care Outcomes Toolkit</i> pour mesurer la QDV. Il s'agit d'un questionnaire envoyé toutes les années par les autorités	L'auto-perception de la santé, l'évaluation de l'anxiété/dépression et l'évaluation de l'adéquation de l'aménagement du domicile ont un impact sur la QDV (les personnes avec une auto-perception de la santé basse, avec des

			locales aux personnes qui reçoivent des prestations.	pires évaluations de l'anxiété/dépression et de l'aménagement ont des pires résultats en termes de QDV). Les variables socio-démographiques ont une influence faible sur la QDV : les hommes ont un niveau plus bas que les femmes et les personnes âgées de plus de 65 ans ont des meilleurs résultats que les plus jeunes.
Simões & Santos, 2017 Portugal	VI : caractéristiques personnelles (genre, âge, diagnostic) et variables environnementales (milieu de vie, activités journalières, localité géographique) VD : QDV.	n = 1264 (664 H, 600 F) Âge : 18-66 ans (M = 31.36, DS = 10.55) Niveau DI : 769 légère (60.84%), 495 modérée (39.16%).	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la QDV.	Les deux groupes de variables (personnelles et environnementales) ont une influence sur la QDV. Le niveau de DI a un fort impact (la DI légère a un impact positif sur la QDV), l'âge a un rôle (les jeunes ont une meilleure QDV), le genre n'a pas d'influence. Les activités journalières et le milieu de vie ont un impact, alors que la localité géographique (région) n'a pas d'influence sur la QDV.
Balboni et al., 2019 Italie	Régressions (simples et hiérarchique). VI : variables individuelles (comp. adaptatif, comp. problématiques, âge, genre) et environnementales (lieu de vie, emploi et dimension de la ville) VD : QDV.	n = 93 (43% H, 57% F) Âge : 19-65 ans (M = 41.59, DS = 12.23) Niveau de DI : 45% légère, 53% modérée, 2% sévère.	<i>Personal Outcomes Scale</i> (van Loon et al., 2008) pour mesurer la QDV. <i>Vineland-II</i> (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005) pour mesurer le comportement adaptatif. Échelles <i>PIMRA</i> (Matson, Kazdin & Senatore, 1984) et <i>DASH-II</i> (Matson, 1994) pour mesurer les problèmes du comportement.	Parmi les variables individuelles, le comportement adaptatif est le meilleur prédicteur de la QDV (un niveau haut a un impact positif), les autres variables ont un rôle modeste. Les problèmes du comportement ont un impact négatif sur la QDV. Les variables environnementales (type d'emploi et lieu de vie) n'ont pas eu une influence sur la QDV.
Alonso-Sardón et al., 2019 Espagne	Régressions linéaires multiples.	n = 162 (94 H, 68 F) Âge : 21-80 ans (M = 50.8, DS = 12.85)	Questionnaire avec les données démographiques + 3 échelles pour l'évaluation des paramètres de fonctionnement et de QDV : <i>Functional Independent Measure</i> , <i>Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire</i> et <i>SF-36 Health Survey</i> .	Les personnes avec DI qui ont un haut degré d'autonomie, qui perçoivent et reçoivent du support institutionnel et familial et qui ne vivent pas en milieu institutionnalisé reportent des résultats plus hauts dans les domaines de la santé générale, du bien-être et de la QDV relative à la santé.

6.3. Discussion

Par souci de simplicité, dans cette revue de la littérature les facteurs – environnementaux et personnels – ont été divisés et analysés singulièrement, même si, parfois, des interactions ont dû être inévitablement mentionnées. Dans la réalité, ces dimensions s'entrecroisent et s'influencent mutuellement, dans la limite du possible il faut donc les considérer dans leur ensemble. Sauf quelques exceptions (Emerson & Hatton, 2008 ; Balboni et al., 2019 ; Wehmeyer et Schwartz, 1998 ; Wehmeyer et Bolding, 1999), la grande majorité des recherches a effectivement mis en évidence le rôle que plusieurs facteurs (personnels et environnementaux) exercent simultanément sur la qualité de vie, en ligne avec le modèle écologique de Schalock et Verdugo (2002). En synthèse, ce qui émerge de l'analyse de ces études c'est que les environnements de vie et de travail moins restrictifs, moins contrôlés, plus normatifs et plus inclusifs favorisent une meilleure qualité de vie, notamment pour les personnes avec une déficience intellectuelle légère et modérée. Le fait de vivre dans un contexte plus normatif a notamment un effet positif sur l'autodétermination, cette dernière influençant à son tour, très positivement, la qualité de vie. Le contexte exerce donc une influence très importante, qu'il faut analyser en relation avec les caractéristiques personnelles. Parmi les facteurs personnels analysés, celui qui semble impacter davantage la qualité de vie est le niveau de déficience intellectuelle (qui est aussi lié au comportement adaptatif). D'autres caractéristiques, comme le genre et l'âge, ont un effet moins clair, parce que les études se contredisent. En faisant un bilan, il semblerait que l'âge croissant ait un impact négatif sur la qualité de vie, alors que le genre n'a pas un impact fort (peu d'études ont montré que les femmes ont une meilleure qualité de vie, mais l'effet est généralement faible). L'état de santé est une autre variable qui exerce une influence, étant donné qu'un meilleur état de santé a un effet positif sur la qualité de vie.

Un défi pour ce travail consiste à comprendre comment adapter des résultats de recherches obtenus dans d'autres contextes – qui ont d'autres prestations – à un contexte local comme celui suisse et tessinois. En effet, la présente revue de la littérature est composée d'études provenant de plusieurs pays, qui ont des mesures sociales et éducatives similaires, mais pas identiques. Cela est principalement dû au fait que des études concernant notre contexte sur cette thématique et population n'ont pas été trouvées (de plus, même si elles existent, il faut tenir compte du fait que, même à l'intérieur de la Suisse, on peut retrouver des différences cantonales). Comme vu dans le chapitre 2.1.2, au Tessin il y a cinq types de services reconnus par l'AI : home avec occupation, home sans occupation (foyer), centre de jour, atelier et appartement protégé. Dans les premiers deux cas, on retrouve des instituts, le premier donnant aussi des mesures d'occupation qui ressemblent aux activités de jour (*daily activities*, *day services*) citées dans les études. Celles-ci sont proposées même dans les centres de jour (*sheltered employment centers* / *daily activities centres*), la différence c'est que dans ce dernier cas l'utilisateur ne vit pas en institution, mais avec la famille ou dans un autre endroit. Les ateliers se différencient des centres de jour par le fait qu'ils ne proposent pas des activités d'occupation, mais il s'agit de « vrais » emplois professionnels qui peuvent s'exercer dans un endroit dédié exclusivement aux personnes en situation de handicap (suivies par des éducateurs) ou dans des endroits ouverts avec des travailleurs qui ne sont pas en situation de handicap (même ici suivis par des éducateurs), c'est souvent le cas des ateliers gastronomiques. Les ateliers correspondent à celui que les chercheurs cités appellent emploi supporté/assisté (*supported employment*) et, dans le deuxième cas, à l'emploi ouvert ou en entreprise (qui est quand même supporté). Les appartements protégés sont des structures où les personnes en situation de handicap vivent suivies par des éducateurs. Il peut s'agir d'appartements collectifs où vivent plusieurs personnes à la fois ou d'appartements individuels. Les premiers ressemblent à ce que les chercheurs ont aussi appelé

« logements protégés » (*community care sheltered housing*), « maison de groupe » (*group home*), « habitation supportée » (*supported living*). Les noms des prestations et des services peuvent varier – c’est le cas aussi entre un canton et l’autre – mais, au final, le type de mesure est similaire.

Compte tenu de tous ces éléments, une réflexion concernant les variables à prendre en considération dans l’étude est nécessaire. Les prestations fournies au Tessin donnent une indication sur le type d’emploi (prestations socio-occupationnelles et socio-professionnelles) et sur le type d’habitation (home avec ou sans occupation, appartement protégé). Ce dernier n’est pas forcément représenté par les prestations, c’est le cas des personnes qui ne vivent pas dans un milieu institutionnalisé, mais intégrées dans la communauté (par exemple à la maison avec les parents, en couple, seuls). Dans ce cas, il est donc nécessaire de récolter l’information sur la situation d’habitation à part. Concernant les autres variables examinées, la plupart peuvent être facilement récoltées à travers un questionnaire sur les données socio-démographiques (genre, âge, niveau de déficience intellectuelle, présence d’autres handicaps associés à la déficience intellectuelle). Même si le genre ne semble pas avoir une grande influence, le récolter ne coûte rien, cette variable sera donc prise en compte. La présence d’autres handicaps associés à la déficience intellectuelle au début n’était pas prévue comme variable, mais (comme cela sera illustré dans le chapitre 8) en raison de la présence de certains usagers avec un double diagnostic, elle sera prise en considération. D’autres variables nécessitent, en revanche, d’être mesurées avec des échelles spécifiques. C’est le cas de l’autodétermination, du comportement adaptatif et de l’intensité des soutiens nécessaires. Récolter toutes ces informations risquerait de surcharger les usagers et leurs éducateurs pendant la récolte des données. Comportement adaptatif et intensité des soutiens sont liés, parce qu’un niveau bas de comportement adaptatif nécessite une plus grande intensité des soutiens. Parmi les deux, les recherches ont montré que le comportement adaptatif est un meilleur prédicteur de la qualité de vie, il a donc été préféré. Choisir parmi le comportement adaptatif et l’autodétermination n’a pas été facile, mais le choix est tombé sur le premier, principalement pour une raison : comme il sera expliqué dans le chapitre 8, le niveau de déficience intellectuelle des usagers pourrait ne pas avoir été mesuré de la même manière en raison des différents moments dans lesquels le diagnostic a été fait (les dernières années ont été caractérisées par des changements dans les critères, comme vu dans le chapitre 4), il est donc important d’avoir une mesure qui soit commune à tous les usagers. Le comportement adaptatif est une composante très importante de la déficience intellectuelle et c’est l’élément aujourd’hui privilégié pour définir son niveau, pour cette raison il sera mesuré. L’autodétermination ne sera donc pas utilisée comme variable indépendante, mais uniquement comme sous-échelle de la qualité de vie.

Cette revue de l'état de la recherche a résumé 41 études traitant l'impact de plusieurs facteurs sur la qualité de vie. Certaines études ont traité un facteur spécifique (par exemple l'emploi), alors que d'autres ont traité plusieurs facteurs ensemble. Sauf rares exceptions, la grande majorité des études a mis en évidence le rôle que plusieurs facteurs, environnementaux et personnels, jouent sur la qualité de vie, en confirmant ainsi le modèle écologique de Schalock et Verdugo (2002).

Concernant les facteurs environnementaux, un accent particulier a été mis sur les différents types d'emploi (notamment sur les activités occupationnelles et les activités professionnelles, ces dernières peuvent avoir lieu en milieu protégé ou intégrées dans la communauté) et d'habitation (le focus était surtout sur les institutions, les petites habitations collectives comme les appartements protégés, mais aussi sur le milieu communautaire). Pour l'emploi, les études ont montré que mener des activités professionnelles a un meilleur impact sur la qualité de vie par rapport à celles occupationnelles (les faire dans un milieu protégé ou intégré dépend notamment des caractéristiques de la personne ayant une déficience intellectuelle). Vivre dans un contexte communautaire et non institutionnalisé a aussi un impact positif sur la qualité de vie, notamment dans des domaines comme l'autodétermination, l'inclusion sociale et les relations interpersonnelles.

Concernant les facteurs personnels, le niveau de déficience intellectuelle (et, par voie de conséquence, le comportement adaptatif) a une grande influence sur la qualité de vie, qui est meilleure pour les personnes avec un niveau léger. D'une manière moins marquée, l'âge croissant, la présence de problèmes de santé et une nécessité élevée de soutiens ont un impact négatif sur la qualité de vie. Le genre n'a pas d'influence sur la qualité de vie pour la plupart des études. Pour celles qui ont montré une influence, elle très faible (en faveur des femmes).

Un autre facteur qui a été pris en compte, qui ne fait partie ni des facteurs environnementaux ni de ceux personnels (vu qu'il est influencé soit par l'environnement, soit par les caractéristiques individuelles), est l'autodétermination. Celle-ci exerce une influence positive sur la qualité de vie.

7. Précision de la problématique de recherche

Ce bref chapitre constitue une transition entre la partie théorique et la partie empirique de l'étude avec le but de clarifier la problématique de la recherche. Tout d'abord, il y a un état de la question (chap. 7.1) qui résume les informations plus pertinentes des chapitres précédents et qui sont importantes pour la suite du travail. Ensuite, il y a une spécification des questions de recherche (par rapport aux questionnements de départ) à la lumière des apports théoriques (chap. 7.2). Il est également possible de formuler les hypothèses de recherche (chap. 7.3) et les objectifs de recherche (chap. 7.4).

7.1. État de la question

Ce travail est né de l'exigence de compléter l'étude nationale ERFIBEL (Mühlenberg-Schmitz et al., en presse) et s'est fixé, comme domaine d'étude, le lien entre les prestations fournies aux personnes en situation de handicap et leur qualité de vie. Un resserrement du domaine d'étude a toute de suite été proposé dans le chapitre 2.3 (et sera repris dans le chapitre 8.3), avec une focalisation uniquement sur les personnes ayant une déficience intellectuelle légère et modérée. Le chapitre 2 contient également une description des différents types de services et prestations (chap. 2.1). Les cinq structures présentes au Tessin – home avec occupation, home sans occupation, centre de jour, atelier protégé et appartement protégé – à cause de la petite taille de l'échantillon, n'ont pu être traitées séparément. Comme il sera expliqué dans les prochaines sections de ce chapitre et dans le chapitre 8, trois groupes de prestations ont pu être réunis : socio-occupationnelle et logement ; socio-professionnelle et logement ; socio-professionnelle (sans logement).

La principale variable indépendante est donc constituée par les prestations, qui ne touchent pas seulement le domaine occupationnel et professionnel, mais aussi celui lié au logement. Toutefois, pour une vision plus complète du phénomène, il est nécessaire de regarder également d'autres variables. En effet, la vision socio-écologique adoptée dans ce travail – tant dans la conception du handicap en général (chap. 3) que dans la déficience intellectuelle plus en particulier (chap. 4) ou bien dans la conceptualisation de la qualité de vie (chap. 5) – amène à considérer l'influence réciproque de plusieurs variables, tant personnelles qu'environnementales. Concernant plus précisément la qualité de vie, variable dépendante de ce travail, il est indispensable de regarder ces différents facteurs, vu qu'elle est strictement liée et influencée par des caractéristiques qui appartiennent à la personne, tout comme par les facteurs environnementaux liés au contexte (chap. 5 et 6). En effet, « [m]ener une recherche dans une telle perspective [bio-psycho-sociale] exige non seulement de considérer plusieurs facteurs simultanément, mais implique surtout de rendre compte de leurs interactions et de la dynamique dans laquelle ils s'insèrent » (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014, p. 4). Plusieurs auteurs (Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock, 2004 ; Verdugo et al., 2005) ont mis en évidence la nécessité d'adopter des dessins de recherche multivariés qui tiennent compte des variables personnelles et liées au contexte. En effet, plutôt qu'une recherche « between groups » (par exemple entre personnes en situation de handicap ou non, ou provenant des nations différentes), il est plus intéressant de mener une recherche multivariée, étant donné que celle-ci permet d'identifier les prédicteurs de la qualité de vie (Schalock & Verdugo, 2002 ; Schalock, 2004).

La revue de l'état de la recherche (chap. 6) a donc analysé l'impact de ces différents facteurs sur la qualité de vie, en se concentrant notamment sur le rôle de l'autodétermination, des différentes formes de travail/occupation, des différents types de logements et d'autres facteurs environnementaux et/ou personnels (comme le genre, l'âge ou le degré de sévérité de la déficience intellectuelle). Grâce à ce travail, l'influence plus ou moins grande de ces variables a pu être détectée et a donc permis de formuler des questions de recherche plus ciblées par rapport aux questionnements de départ du chapitre 2, tout comme des hypothèses pour y répondre. Cette recherche sera également accompagnée par des objectifs de recherche.

7.2. Questions de recherche

En analysant la piste d'approfondissement donnée par les limites du projet ERFIBEL (Mühlenberg-Schmitz et al., en presse), au début de ce travail les questionnements de départ suivants ont été posés : *Quel lien y a-t-il entre prestations et qualité de vie ? Quel impact et quelle influence exercent les différentes prestations sur la qualité de vie ?* (chap. 2).

Comme vu, il ne faut pas se focaliser uniquement sur les prestations, mais aussi sur d'autres variables. Une première grande question, qui en effet peut être divisée en plusieurs sous-questions selon le type de variable, a pour but de savoir quel est l'impact que plusieurs facteurs ont sur la qualité de vie. Une deuxième grande question vise à questionner l'impact sur les huit domaines qui composent le concept de qualité de vie.

Q1 : Quel est l'impact des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée ?

- Q1.1 : Quel est l'impact des prestations socio-professionnelles et socio-occupationnelles ?
- Q1.2 : Quel est l'impact exercé par le type d'habitation et comment celui-ci interagit avec les prestations socio-professionnelles et socio-occupationnelles ?
- Q1.3 : Quel impact ont les variables personnelles (genre, âge, niveau de déficience intellectuelle, comportement adaptatif et présence d'autres handicaps) ?

Q2 : Comment les différents domaines de la qualité de vie sont impactés par ces variables ?

7.3. Hypothèses

La première grande question se compose de plusieurs sous-questions qui portent sur des variables spécifiques. La première hypothèse donne une réponse à la première sous-question de recherche et compare donc les prestations socio-professionnelles et celles socio-occupationnelles :

H1 : Les personnes qui bénéficient de prestations socio-professionnelles ont un niveau de qualité de vie plus élevé que celui des personnes qui bénéficient de prestations socio-occupationnelles.

Dans un premier temps, il était prévu de mener une comparaison entre les trois structures choisies comme base de départ pour former l'échantillon de la recherche : home avec occupation, centre de jour et atelier protégé. Comme il sera montré dans le chapitre 8, dans la catégorie « centre de jour » il y a un nombre trop petit d'utilisateurs pour permettre une comparaison avec les deux autres services. Pour cette raison, les trois utilisateurs impliqués ont été mis avec les utilisateurs des homes avec occupation, étant donné que, dans les deux cas, ils reçoivent une prestation de type socio-occupationnelle. Finalement, au lieu d'avoir une comparaison entre les trois services, il y aura donc une comparaison avec les deux types de prestations : socio-occupationnelles et socio-professionnelles.

La deuxième sous-question porte sur le type d'habitation et s'intéresse à savoir quelle est l'influence de cette variable, mais aussi comment elle se « somme » avec les prestations de type socio-occupationnelle ou socio-professionnelle. Étant donné qu'il y a ce double questionnement, deux hypothèses ont été formulées pour y répondre :

H2 : Les personnes qui vivent dans un contexte non institutionnalisé (seuls, en couple, en famille) ont un niveau de qualité de vie plus élevé que celui des personnes qui vivent dans un contexte institutionnalisé (appartement protégé, home avec/sans occupation).

H3 : Les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte non institutionnalisé ont une meilleure qualité de vie que les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte institutionnalisé. Celles-ci, à leur tour, ont une meilleure qualité de vie que les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-occupationnelle et vivent dans un contexte institutionnalisé.

Même ici, une reformulation a été nécessaire par rapport à ce qui était prévu au début, toujours à cause d'un nombre trop petit d'utilisateurs dans certaines catégories. En effet, pour les utilisateurs qui fréquentent les centres de jour et les ateliers, dans un premier temps l'intention était d'analyser la différence entre différents types d'habitations institutionnelles, à savoir les homes sans occupation (foyers) et les appartements protégés. Toutefois, comme pour les centres de jour, trop peu d'utilisateurs vivent en appartement protégé (3). Pour cette raison, a été prise la décision de les considérer avec les foyers dans la catégorie « institutionnelle », qui s'oppose à celle « non institutionnelle », dans laquelle se retrouvent les personnes qui vivent en famille, en couple ou seules (même ici la distinction n'a pas été proposée à cause du petit nombre de personnes dans ces catégories). Étant donné que les trois utilisateurs qui fréquentent le centre de jour vivent tous en foyer, ils se retrouvent dans la situation des utilisateurs qui vivent dans les homes avec occupation. Il y a donc trois catégories qui se créent en superposant les variables « travail/occupation » et « habitation » : les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-occupationnelle (toutes vivent dans un contexte institutionnalisé), les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte institutionnalisé et les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte non institutionnalisé. La comparaison entre ces trois groupes est l'objet de l'hypothèse 3.

La troisième sous-question porte sur les variables liées à la personne et sur l'éventuel effet – positif ou négatif – qu'elles ont sur la qualité de vie :

H4 : Le niveau de gravité croissant de la déficience intellectuelle, l'âge croissant et la présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle ont un impact négatif sur la qualité de vie. Un niveau élevé du comportement adaptatif a un impact positif sur la qualité de vie. En revanche, le genre n'a pas d'effets sur la qualité de vie.

La deuxième question de recherche s'intéresse spécifiquement aux huit domaines de la qualité de vie. La plupart des études analysées dans la revue de l'état de la recherche (chap. 6) considère uniquement la qualité de vie dans son ensemble et pas les domaines. Pour cette raison, pour cette question une approche de type exploratoire est jugée comme plus adéquate et des hypothèses ne sont donc pas proposées. L'analyse des huit domaines sera proposée, au fur et à mesure, avec les analyses sur la qualité de vie menées pour répondre à la première question et à ses sous-questions.

7.4. Objectifs de recherche

Comme toute recherche, même ce projet a pour but de répondre aux questions de recherche, donc de savoir quel est l'impact des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée et comment les différents domaines de la qualité de vie sont impactés par ces variables. Toutefois, cela n'est pas le seul objectif de cette recherche. En effet, un deuxième objectif est celui d'identifier des implications pratiques et, par voie de conséquence, de proposer des possibles pistes d'actions pour améliorer la qualité de vie. Ce deuxième objectif est étroitement lié à la réponse aux questions de recherche. Grâce à la réponse à la première question, il est possible d'identifier les facteurs qui peuvent avoir un impact positif ou négatif, alors que, grâce à la réponse à la deuxième question, il est possible d'identifier des domaines qui peuvent être plus ou moins touchés par ces variables. En effet, il est vraisemblable d'imaginer que les domaines ne soient pas impactés de la même manière et donc ce n'est pas forcément sur tous les huit domaines qu'il faut concentrer une éventuelle intervention. En résumé, les deux objectifs de recherche sont :

O1 : Savoir quel est l'impact des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée et comment les différents domaines de la qualité de vie sont impactés par ces variables.

O2 : Sur la base des résultats, identifier les implications pratiques et proposer de possibles pistes d'actions visant à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée.

8. Méthode

Ce chapitre traite les aspects méthodologiques de la recherche. Tout d'abord, une première partie (chap. 8.1) est consacrée à la mesure de la qualité de vie, qui pose plusieurs défis : choisir quels indicateurs utiliser, quelles personnes impliquer, comprendre quels sont les possibles biais et comment les surmonter, trouver des instruments appropriés pour atteindre ce but. Ensuite, la deuxième partie du chapitre (8.2) porte sur les instruments qui ont été utilisés dans le cadre de cette recherche pour récolter les données, à savoir : la *Personal Outcomes Scale* pour mesurer la qualité de vie, l'échelle *Waisman-Activities of Daily Living* pour mesurer le comportement adaptatif et un questionnaire construit *ad hoc* pour récolter les données personnelles des sujets interviewés. Le chapitre 8.3 décrit la population et l'échantillon de l'étude, alors que le dernier chapitre (8.4) porte sur le dessin de recherche, la récolte et l'analyse des données.

8.1. La mesure de la qualité de vie

Le concept de qualité de vie n'est pas seulement difficile à définir, mais également à mesurer. Plusieurs auteurs ont mis en évidence des principes à suivre et des aspects à considérer afin de bien mesurer ce concept.

Verdugo et al. (2005) soulignent cinq aspects dans l'approche de la mesure de la qualité de vie. Le premier c'est la reconnaissance de la nature multidimensionnelle du concept, qui est composé par des domaines et des indicateurs. Deuxièmement, il y a la nécessité d'un pluralisme méthodologique, c'est-à-dire l'utilisation de mesures objectives et subjectives. Ensuite, le dessin de recherche doit être multivarié et doit porter sur des variables personnelles et environnementales. Le quatrième point consiste à adopter une perspective de système qui reconnaît trois niveaux : micro, méso et macro. Enfin, il ne faut pas oublier d'impliquer la personne avec une déficience intellectuelle.

Claes et al. (2010b) complètent l'article de Verdugo et al. (2005) et formulent huit principes sur la base de la littérature et de l'expérience des auteurs. Les huit principes sont les suivants :

1. Le développement de l'échelle doit être fait sur la base d'un cadre théorique et de mesure validé ;
2. La mesure d'un *outcome* de qualité de vie doit être basée sur la théorie et développée de façon inductive ;
3. Les items doivent être construits d'une façon méthodologique ;
4. Les instruments doivent adresser des questions relatives au construit ;
5. L'analyse des données et les feedbacks devraient guider le processus de développement ;
6. Les coefficients corrélationnels entre répondants doivent être acceptables ;
7. La validité concurrente doit être démontrée ;
8. Les données doivent être collectées sous forme conversationnelle.

Ces auteurs synthétisent des aspects relatifs à plusieurs parties de la mesure de la qualité de vie – items, types de mesures, personnes à interroger, comment mener la collecte des données, etc. – qui

méritent une description plus précise. Celle-ci est illustrée dans les prochains sous-chapitres, qui ont pour but de répondre aux questions suivantes : *Quoi mesurer ? Qui interroger ? Comment le faire ? Quels instruments utiliser ?*

8.1.1. Quoi mesurer ?

Étant donné que la qualité de vie est composée par des domaines, pour la mesurer il est nécessaire de l'opérationnaliser en prenant en compte ces dimensions. Pour chaque domaine, il faut donc trouver des indicateurs qui permettent de l'évaluer. Le chapitre 5.1 a souligné comment aujourd'hui on considère deux types d'indicateurs, objectifs et subjectifs, mais leur prise en considération n'est pas toujours allée de soi.

En effet, les indicateurs subjectifs n'ont pas toujours été considérés, parce que les indicateurs objectifs étaient préférés. Les facteurs objectifs ont l'avantage de pouvoir être confirmés par l'évaluation externe du personnel, ils permettent la comparaison des résultats entre les groupes et ils donnent des feedbacks importants aux fournisseurs des services (Schalock et al., 2000). L'importance des données objectives a été mise en évidence également par l'étude de Schalock et Felce (2004), qui a montré comment la satisfaction est peu corrélée avec les indicateurs objectifs et n'est pas prévisible à travers des caractéristiques personnelles ou des variables environnementales. Il est important de regarder les conditions objectives, parce que les personnes avec déficience intellectuelle peuvent avoir des attentes basses et peuvent ainsi avoir tendance à se définir satisfaites même si, en réalité, elles ont des conditions de vie difficiles (Felce, 1997 ; Cottini et al., 2016). Hensel et al. (2002) ont aussi constaté que la satisfaction n'est pas forcément corrélée avec des bonnes conditions objectives de vie et que l'importance donnée à chaque aspect de la vie ne fonctionne pas comme « médiateur » pour le niveau de satisfaction. Leur étude questionne donc l'utilisation de la seule satisfaction pour définir la qualité de vie.

Toutefois, comme souligné par Schalock et Verdugo (2002), l'idée que les facteurs objectifs, comme la situation socio-économique, étaient les seuls à considérer pour évaluer la qualité de vie a été bientôt abandonnée. En effet, le bonheur et le bien-être psychologique ne dépendent pas uniquement des conditions objectives. Les facteurs subjectifs constituent donc un important complément d'information et plusieurs chercheurs ont mis l'accent sur leur importance. Toutefois, s'intéresser uniquement à la composante subjective de la qualité de vie, comme la satisfaction, peut être problématique, car elle fournit uniquement le bien-être perçu et elle ne serait pas représentative de la nature multidimensionnelle du concept (Schalock et al., 2000). De plus, elle ne serait pas adéquate pour faire des comparaisons entre des groupes petits et risque, comme vu, de ne pas montrer une bonne corrélation entre les mesures objectives et subjectives de la qualité de vie (Schalock et al., 2000).

Face à ces limites, il est essentiel que les indicateurs soient soit objectifs (ils portent donc sur quelque chose d'observable et mesurable), soit subjectifs (ils se réfèrent à des perceptions, à la satisfaction personnelle, etc.). Comme vu, la plupart des auteurs – par exemple Felce (1997) ; Schalock et Verdugo (2002) ; Schalock et al. (2002) ; Cummins (2005) ; Verdugo et al. (2005) ; Brown et al. (2013) ; Inserm (2016) ; etc. – défendent l'utilisation conjointe de ces deux types d'indicateurs, qui sont complémentaires et permettent de mieux représenter la complexité d'un concept comme celui de *qualité de vie*.

8.1.2. À qui donner voix ?

Longtemps, pour évaluer la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle, les acteurs directement concernés n'ont pas été interrogés. En effet, les « proches » (principalement les membres de la famille ou les professionnels s'occupant de la personne) ont été utilisés à cause des difficultés de compréhension et d'expression des personnes avec une déficience intellectuelle (Stancliffe, 2000 ; Cummins, 2002). À partir des années 1980, grâce au modèle social du handicap et à l'émergence de la recherche participative et émancipatrice, les chercheurs ont commencé progressivement à donner la parole aux personnes avec une déficience intellectuelle (Kiernan, 1999). Il y a eu un véritable changement de paradigme par rapport au passé, étant donné que « '[t]raditional' research with people with learning disability is very much research *on* rather than research *with* people » (Kiernan, 1999, p. 43). Avec le nouveau paradigme, les personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent ainsi des acteurs actifs et non plus passifs. Leur participation en première personne est particulièrement nécessaire et fondamentale, surtout pour certains thèmes, comme celui traité dans cette thèse. En effet, comme le disent Tremblay et Hudon (2014) :

« sont apparues des thématiques de recherche, pour lesquelles il est tout indiqué de solliciter la participation des personnes avec une DI. C'est notamment le cas des travaux portant sur l'évaluation des services et des prestations [...] des concepts comme la qualité de vie et l'autodétermination sont tout-à-fait pertinents pour justifier la participation des personnes directement concernées à la recherche » (pp. 161-162).

Malgré la participation des personnes avec une déficience intellectuelle, leurs proches ont continué à être interrogés la plupart du temps. Cela ne s'est pas fait sans débats et quelques chercheurs se sont montrés critiques envers cette utilisation. Stancliffe (2000), par exemple, a voulu montrer si l'utilisation des proches est une approche appropriée et quels sont les défis. Un problème c'est que la réponse de la personne et celle du proche peuvent différer et la validité de la réponse du proche doit donc être questionnée. Cummins (2002) est aussi sceptique quant à l'utilisation des proches et par rapport à l'étude de Schalock et al. (2000), qui montre un bon degré d'accord entre les réponses des personnes avec une déficience intellectuelle et des proches. Il a analysé plusieurs études où les proches sont utilisés pour mesurer le degré d'accord avec les personnes avec une déficience intellectuelle et il a mis en évidence plusieurs processus qui empêchent aux proches d'être précis quant à la qualité de vie des usagers : moins la variable est représentée par un comportement observable, moins il y a de corrélation ; les proches sous-estiment l'état fonctionnel perçu ; la formation professionnelle n'améliore pas la capacité des proches ; les personnes n'arrivent pas à ne pas projeter leurs préjugés ; etc. En effet, il met en évidence le problème que les proches, notamment s'ils sont des membres du staff, tendent à vouloir croire que les gens qu'ils soignent sont heureux (projection du préjugé) et répondent, par conséquent, en surestimant leur qualité de vie. Cependant, ces deux auteurs ne sont pas du tout défavorables à l'utilisation des proches, étant conscients que l'interview avec des personnes avec une déficience intellectuelle peut être accompagnée par des biais tels que l'acquiescement et que des aménagements sont donc nécessaires (aspects traités plus en détail dans le prochain sous-chapitre). Stancliffe (2000) parle de quatre alternatives dans l'utilisation des proches – utiliser seulement les réponses des personnes avec une déficience intellectuelle ; utiliser seulement les réponses des proches ; utiliser les deux types de réponses séparément ; corriger statistiquement l'influence des proches (la validité de cette approche n'est cependant pas garantie) – et reconnaît que chacune a des aspects positifs et négatifs.

D'autres auteurs ont, par contre, trouvé un bon degré d'accord entre les réponses des usagers et celles des proches. McVilly et al. (2000) ont mené deux études : la première a examiné le degré de

concordance entre la qualité de vie des sujets qui ne sont pas en situation de handicap et les proches attribués en leur nom (un parent, un frère ou une sœur) et la deuxième a examiné la concordance entre les résultats de la qualité de vie attribués par des sujets ayant une déficience intellectuelle légère et des proches (des parents ou des travailleurs de soutien). Les résultats des deux études ont indiqué un degré élevé de concordance générale entre les sujets et les proches. La surestimation ou la sous-estimation des notations par les proches était en effet minime. Les chercheurs ont aussi étudié les effets de certaines variables, comme les conditions de vie du sujet et du proche, la similitude entre les genres, le genre du proche et l'empathie. Aucun de ces facteurs a eu un effet direct sur la concordance entre les réponses des sujets et des proches. Schwartz et Rabinovitz (2003) ont récolté les points de vue des résidents, de leurs parents et des membres du staff concernant la satisfaction de vie des personnes vivant dans des résidences communautaires. Ils ont trouvé que les réponses des personnes et celles du staff sont positivement et significativement corrélées et semblent supporter l'utilisation des proches dans l'évaluation de la satisfaction de vie. Il faut quand même préciser que, dans cette étude, le staff a eu tendance à évaluer la qualité de vie de façon plus positive que les résidents et parfois les différences sont significatives. Le risque soulevé par Cummins (2002) pourrait donc parfois se concrétiser. Selon les auteurs, les réponses des proches ne devraient donc pas se substituer à celles des résidents et ils défendent ainsi l'utilisation conjointe des deux évaluations (autoévaluation et évaluation externe). L'étude de Schmidt et al. (2010) analyse aussi la concordance entre les évaluations de la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle et celles de leurs proches et se propose également d'analyser les facteurs qui contribuent à d'éventuelles différences. Cette étude internationale a concerné 614 sujets de 6 nations, ainsi que deux échantillons de proches (l'un composé par des membres du staff et l'autre par des parents), pour un total de 874 sujets. Les auteurs ont utilisé l'échelle de l'OMS WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1998). Dans les deux échantillons des proches, les résultats montrent une association significative modérée entre l'évaluation de la qualité de vie des personnes et l'évaluation de leurs proches dans les cinq domaines de la qualité de vie présents dans l'échelle mentionnée. Contrairement à l'étude précédente, ici, en général, les personnes avec une déficience intellectuelle ont attribué une note plus élevée à leur qualité de vie par rapport à leurs proches, sauf pour deux éléments du domaine physique. Les facteurs qui ont le plus contribué à ces différences étaient la connaissance de la personne ainsi que le score d'invalidité WHODAS. En conclusion, l'étude montre une bonne concordance entre les évaluations de la qualité de vie faites par les sujets eux-mêmes et leurs proches et les facteurs associés au désaccord sont limités dans cette étude.

Parmi les études qui ont testé le degré d'accord entre une autoévaluation de la personne avec une déficience intellectuelle et une évaluation externe d'un proche, particulièrement intéressantes sont celles qui ont utilisé la *Personal Outcomes Scale (POS)* (van Loon et al., 2008), étant donné qu'il s'agit de l'instrument utilisé dans cette recherche. Comme il sera montré dans le chapitre 8.2.1, entièrement dédié à l'instrument, la *POS* est disponible en deux versions : une pour l'autoévaluation et une pour l'évaluation externe. Claes et al. (2012a), en partant du présupposé que les scores de la qualité de vie obtenus en interrogeant les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent différer de ceux obtenus en interrogeant une personne externe (membre de la famille ou du staff), ont voulu voir l'impact de ces deux types de réponse sur les résultats de la qualité de vie. Ils l'ont fait en administrant la *POS* lors de deux études : la première évaluait la consistance entre les données des personnes avec une déficience intellectuelle et l'observation directe en utilisant les réponses du staff comme réponse des proches et la deuxième évaluait les différences entre les réponses des usagers et celles des proches, en utilisant des interviews d'observation directe de la famille et des membres du staff comme répondants. Les résultats de la première étude ont montré des différences significatives dans la moyenne entre les deux groupes dans trois domaines de la qualité de vie et un niveau de

consistance interne acceptable pour les deux groupes. La deuxième étude a montré certaines différences entre les évaluations des usagers et des membres du staff, mais pas des différences significatives entre les évaluations des usagers et des membres de la famille. Les auteurs soulignent donc la nécessité d'un pluralisme méthodologique dans l'évaluation de la qualité de vie et l'importance de prendre en compte les réponses des personnes avec une déficience intellectuelle (et, par conséquent, la nécessité de développer des instruments pour les personnes qui n'arrivent pas à répondre pour elles-mêmes). Balboni et al. (2013) ont utilisé aussi la *POS* pour comparer les réponses des 176 sujets avec une déficience intellectuelle et celles de leurs proches afin d'évaluer la fiabilité inter-évaluateurs et la concordance des deux stratégies d'évaluation. Ils ont trouvé que le rapport des proches constitue une stratégie d'évaluation fiable. Le point de vue des usagers a été comparé à l'estimation de leur point de vue et du point de vue d'un tiers obtenu par deux soignants indépendants pour chaque usager. Les auteurs concluent que les deux types de réponses sont nécessaires et que dans le cas des usagers qui ne peuvent pas répondre pour eux-mêmes l'estimation de leur point de vue de la part d'une personne externe peut être une solution valide. Simões et Santos (2016b) ont comparé les réponses à la *POS* de 69 personnes avec une déficience intellectuelle, 69 membres de la famille et 69 membres du staff afin d'analyser la cohérence interne et l'accord entre ces trois points de vue. Leurs résultats montrent un excellent niveau de cohérence interne dans les trois groupes de répondants. Ils illustrent également, en général, un bon degré d'accord entre les trois perspectives (les résultats varient entre un accord modéré et un accord excellent), avec cependant quelques différences significatives, notamment concernant le bien-être physique (où il y a moins d'accord entre les personnes avec une déficience intellectuelle et les membres de leur famille). Malgré le bon accord général, ces différences montrent que les différents points de vue ne sont pas équivalents, d'où la nécessité de s'appuyer sur plusieurs types de répondants.

Il semblerait donc que la *POS* est un instrument de bonne qualité qui, en général, montre un bon accord entre les résultats de l'autoévaluation et de l'évaluation externe. Toutefois, des différences peuvent émerger, d'où l'importance – exprimée également par les auteurs cités auparavant qui ont utilisé aussi d'autres instruments – d'adopter un pluralisme méthodologique qui combine une autoévaluation (autrement dite « évaluation subjective ») et une évaluation externe (dite « évaluation objective »).

8.1.3. Possibles biais et stratégies pour les surmonter

Si la participation des personnes avec une déficience intellectuelle dans l'évaluation de leur qualité de vie n'est désormais plus en doute, cela ne veut pas dire que certains biais évoqués par plusieurs chercheurs ne peuvent pas se présenter. Le risque qui a été indiqué le plus souvent, et c'est aussi la principale raison pour laquelle dans le passé la parole n'était pas donnée aux personnes avec une déficience intellectuelle, est l'acquiescement, c'est-à-dire la tendance à répondre positivement. Plusieurs études se sont penchées sur la question, pour voir l'ampleur effective du phénomène et comment l'éviter.

La recherche de Matikka et Vesala (1997) a montré que le niveau d'acquiescement pour les personnes avec une déficience intellectuelle est plus bas que ce qu'on pourrait penser. Sur la base d'autres études – notamment Rosen et al. (1974), Sigelman et al., 1981, Clare et Gudjonsson (1993), Heal et Chadsey-Rusch (1985) et Heal et Sigelman (1995) – les auteurs ont estimé un taux d'acquiescement plutôt élevé, qui pouvait arriver jusqu'au 50-60%. Ils l'ont testé sur un échantillon de 616 personnes avec une déficience intellectuelle et leurs résultats montrent un taux d'acquiescement qui variait entre

11.1% et 36.3% selon les questions. Ils ont aussi regardé si le taux variait en fonction des caractéristiques personnelles ou environnementales des répondants et ils n'ont pas trouvé de corrélations entre le niveau de déficience intellectuelle et l'acquiescement. En revanche, ils ont trouvé une relation significative entre le sexe et l'acquiescement, les femmes répondant de façon plus affirmative que les hommes. D'autres études ont trouvé un taux bien plus bas. Stancliffe (1995) a trouvé un taux d'acquiescement de 2.1%. Un résultat similaire a été trouvé par Schalock et al. (2000) : dans leur recherche, seulement le 2.5% de l'échantillon a donné la réponse la plus positive à plus de 90% des questions. Le 42% des questions ont reçu comme réponse l'option la plus positive (pas très loin du 33%, en calculant que 3 réponses étaient possibles). L'étude de Hensel et al. (2002) a comparé un groupe de personnes avec une déficience intellectuelle avec un groupe de contrôle de personnes sans déficience intellectuelle et les résultats montrent le même niveau (généralement haut, 75% environ) de satisfaction par rapport à plusieurs aspects de la vie. Les personnes avec une déficience intellectuelle ne semblent donc pas avoir tendance à se définir toujours pleinement satisfaites. Simões et Santos (2016a) ont aussi fait cette comparaison entre ces deux populations, mais concernant la qualité de vie. Elles l'ont fait en utilisant la *Personal Outcomes Scale* (van Loon et al., 2008) et leurs résultats montrent que les personnes sans déficience intellectuelle ont un niveau de qualité de vie significativement plus haut que celles avec une déficience intellectuelle. Ils ont aussi montré que la qualité de vie est influencée par des facteurs personnels et environnementaux et que l'état de santé est la variable qui prédit le plus les résultats et, en conséquence, la différence entre les deux groupes. Cette recherche est une confirmation ultérieure du fait que le risque d'acquiescement n'est pas si grand, étant donné que les personnes avec une déficience intellectuelle ne se déclarent pas forcément comme pleinement satisfaites. D'autres études qui peuvent un peu relativiser ce risque, sont celles citées auparavant (chap. 8.1.2) concernant la comparaison entre les réponses des personnes avec une déficience intellectuelle et celles des proches. Les deux types d'évaluation ont obtenu des résultats très similaires, alors que l'étude de Schwartz et Rabinovitz (2003) a montré que les personnes avec une déficience intellectuelle affichent un niveau de qualité de vie plus bas par rapport aux proches : d'une part, cela peut indiquer la tendance de la part du proche, notamment s'il fait partie du staff soignant, d'avoir une vision trop positive de l'état de la personne avec une déficience intellectuelle ; d'autre part, cela montre que les personnes avec une déficience intellectuelle ne se déclarent pas forcément tout à fait satisfaites de leur vie.

Le taux d'acquiescement des études plus récentes est moins élevé par rapport aux premières études, mais pas inexistant. Pour savoir comment le contraster, il faut en connaître les causes. Pour longtemps, les chercheurs ont cru que l'acquiescement était dû notamment à un désir de la personne avec une déficience intellectuelle d'être d'accord avec l'interviewer ou bien encore à une situation de soumission (Finlay & Lyons, 2002). Des études plus récentes montrent que ce n'est pas seulement pour ces raisons que ce phénomène se produit. Finlay et Lyons (2002) soulignent que le problème de l'acquiescement est dû à plusieurs facteurs et souvent c'est à cause de la formulation trop complexe des questions (tant d'un point de vue grammatical que par rapport au jugement) et non pas, comme indiqué par d'autres auteurs, à la désirabilité sociale ou à la soumission. Les auteurs reportent des stratégies, proposées par la littérature, pour réduire l'acquiescement et d'autres difficultés typiques des interviews avec des personnes ayant une déficience intellectuelle : ne pas utiliser les réponses « oui/non » mais « l'un ou l'autre » ; inverser les mots ; utiliser des échelles balancées ; utiliser des procédures de validité durant la construction des items ; inclure la réponse « je ne sais pas » ; simplifier les mots des questions ; être conscient des types de jugements qui peuvent être difficiles ; demander des exemples et utiliser des corrections statistiques (Finlay & Lyons, 2001, 2002). Les auteurs proposent donc d'améliorer la situation d'interview – en particulier en améliorant la formulation des questions (au niveau de la structure, des mots employés, du sens donné à

l'affirmation, ...) – dans le but d'augmenter la validité et l'inclusion des interviews (soit sous forme ouverte, soit sous forme de questionnaire) où les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent répondre pour elles-mêmes. Un autre aspect souligné par Fang et al. (2011) est l'utilisation d'une échelle Likert à 3 points, qui dans le domaine de la déficience intellectuelle s'est relevée meilleure que celle à 5 points.

Au-delà de ces conseils spécifiques qui concernent notamment le questionnaire, il y a des aspects plus généraux sur le déroulement de l'interview à prendre en compte. Julien-Gauthier et al. (2009), sur la base d'une analyse de 160 études qui portent sur la participation des personnes avec une déficience intellectuelle dans la recherche, ont trouvé et synthétisé les sept thématiques suivantes :

1. Sélection et formation des intervieweurs. Il faut que la personne qui mène l'interview ait de bonnes connaissances de la déficience intellectuelle et des expériences avec ces personnes. En même temps, elle doit bien connaître le sujet de la recherche, les possibles biais qui peuvent apparaître et savoir qu'elle ne doit pas influencer les participants.
2. Rencontre préalable à l'entrevue de recherche. Afin de connaître la personne, ses proches, le contexte dans lequel elle vit et recueillir des informations précieuses. Cela permet si nécessaire d'ajuster des questions à la réalité de la personne et d'établir un lien avec la personne.
3. Consentement à la recherche. Il est très important que la personne donne son consentement libre et éclairé. Il faudrait également lui rappeler à plusieurs reprises que son opinion est importante et qu'elle est libre de ne pas répondre si elle ne le souhaite pas.
4. Cadre de l'entrevue. Plusieurs aspects sont à prendre en compte: le *lieu* doit être un endroit familier où la personne avec une déficience intellectuelle peut se sentir à l'aise, le *moment* doit être celui que la personne préfère et où elle est plus disponible, la *durée* ne doit pas être trop longue et excéder les 30-45 minutes (si nécessaire des pauses peuvent être faites), une *entrée en matière* plus informelle afin de créer un lien de confiance doit être faite (durant laquelle il est important de rappeler les aspects mentionnés dans le point 3, la possibilité de prendre des pauses, qu'il n'y a pas des bonnes ou mauvaises réponses et que l'interview n'aura pas un impact sur ses conditions de vie et les services qu'elle reçoit) et une *attitude d'appréciation* de la part de l'interviewer doit toujours être présente.
5. Formulation des énoncés. Il faut faire attention au type de questions (ouvertes/fermées, à développement long/court, faciles/difficiles, ...), au langage utilisé, aux thèmes et à la reformulation. Concernant le type de questions, les études montrent des résultats contrastés, mais, en général, il faudrait éviter les questions à développement court et sous forme d'affirmation. Il faudrait commencer avec des questions faciles pour passer ensuite à celles plus difficiles et délicates et terminer avec celles plus positives et moins émotives. Le langage ne doit pas être difficile et le vocabulaire doit être composé par des mots et des expressions quotidiennes, les énoncés doivent être courts, avec une seule idée et formulés positivement. Les personnes avec une déficience intellectuelle ont des difficultés avec des concepts et des thèmes abstraits, numériques, impliquant la fréquence, la mesure, etc., donc il faudrait faire référence à des situations concrètes et à des événements réels pour la personne. Enfin, si la personne ne comprend pas une question, il est nécessaire de la reformuler, d'utiliser des synonymes et des paraphrases. Ceux-ci devraient être préparés à l'avance afin d'avoir un protocole d'entrevue identique pour tous les participants.
6. Utilisation des moyens alternatifs. L'administration orale du questionnaire doit être privilégiée à celle écrite, étant donné qu'elle permet de voir si la personne n'a pas compris et, si nécessaire, de reformuler ou utiliser des exemples concrets basés sur sa vie. Ce type d'administration peut être

accompagnée par l'utilisation des moyens compensatoires, tels que mots écrits, images, photos, gestes, etc.

7. Validité des informations recueillies. Il faut s'assurer que les données soient valides et correctes, ce qui n'est pas toujours simple quand des personnes avec une déficience intellectuelle sont interrogées. Ces dernières font partie d'une population très hétérogène avec des habiletés cognitives et langagières très différentes. Bien que certaines d'entre elles arrivent à très bien s'exprimer, cela ne peut pas forcément dire qu'elles aient tout compris, d'où la nécessité d'impliquer dans le processus un proche qui peut valider et éventuellement compléter les données fournies par la personne elle-même. D'autres stratégies peuvent être mises en place, comme l'utilisation d'un instrument et d'un protocole validé, la triangulation des méthodes, l'enregistrement des rencontres et la production d'un résumé subjectif de l'interviewer à la fin de l'entrevue.

Il est indéniable que la participation des personnes avec une déficience intellectuelle dans l'évaluation de leur qualité de vie pose des défis, notamment à cause des possibles biais qui peuvent émerger. Ceux-ci ne doivent cependant pas justifier leur exclusion dans le processus d'évaluation, mais plutôt favoriser la mise en place d'un type d'interview qui soit favorable à leur pleine participation. En résumé, il faudrait mettre à l'aise la personne par plusieurs biais : parler d'autres aspects plus informels avant de commencer, dérouler l'entretien dans un lieu qui lui est familier et ne pas prévoir une durée trop longue (faire des pauses si nécessaire). De plus, il est important de lui expliquer le but de la recherche, en lui demandant son consentement et en lui rappelant la possibilité d'interrompre la conversation à tout moment et de ne pas répondre à toutes les questions. Il faudrait également utiliser un langage simple, préparer des exemples et des reformulations si quelque chose n'est pas clair et prévoir des moyens alternatifs comme des supports visuels.

8.1.4. Les instruments utilisés pour mesurer la qualité de vie

Plusieurs instruments pour mesurer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été construits et les citer de manière exhaustive est presque impossible. La revue systématique réalisée par Townsend-White et al. (2012) sur les mesures de la qualité de vie offre une bonne synthèse des instruments existants. Les auteurs se sont focalisés sur la littérature publiée entre 1980 et 2008 et sur les instruments utilisables dans leur contexte (australien). Après le processus de sélection, ils ont retenu 24 instruments. Parmi ceux-ci, six respectaient quatre critères supplémentaires : 1. L'instrument doit avoir des domaines compatibles avec le modèle de Schalock et Verdugo (2002) ; 2. Il ne doit pas prendre plus de deux heures pour la compilation ; 3. Il doit fournir les données psychométriques ; 4. Il doit être en langue anglaise. Les six instruments ainsi identifiés sont les suivants : la *Multifaceted Life Satisfaction Scale* (Harner & Heal, 1993) ; la *Comprehensive Quality of Life Scale* (Cummins, 1997a, 1997b) ; le *Quality of Life Questionnaire* (Schalock & Keith, 1993) ; le *Personal Wellbeing Index* (Cummins & Lau, 2005) ; la *Quality of Life Interview Schedule* (Ouellette-Kuntz, 1990) et l'*Evaluation of Quality of Life Instrument* (Nota et al., 2006). Quatre instruments sur six sont antérieurs au modèle de Schalock et Verdugo (2002), mais le fait que tous ces instruments aient des domaines compatibles avec ce modèle les rend particulièrement intéressants.

Toutefois, cette revue a pris en compte la littérature publiée jusqu'en 2008 et en langue anglaise, les instruments plus récents ou écrits dans une autre langue n'ont donc pas été considérés. À ce propos, il y a trois instruments particulièrement intéressants, d'une part, parce qu'ils sont directement basés

sur le modèle de Schalock et Verdugo (2002) et, d'autre part, parce que ces deux auteurs ont été impliqués dans leur construction. Il s'agit de la *Personal Outcomes Scale (POS)* – développée par van Loon et collègues (y compris Schalock) en 2008 dans sa version originale (en néerlandais) – et des échelles *FUMAT* (Gómez et al., 2008) et *GENCAT* (Verdugo et al., 2010), développées par Verdugo et collègues en langue catalane et espagnole. Ces deux dernières ont été conçues uniquement pour une évaluation objective, donc externe, de la qualité de vie, alors que la *POS* prévoit deux échelles, une pour l'évaluation subjective et une pour l'évaluation objective. C'est aussi pour ces raisons que la *POS* a été choisie comme instrument pour mesurer la qualité de vie dans cette recherche. Dans le prochain chapitre, cet instrument sera décrit dans les détails.

8.2. Instruments de récolte des données

Cette section est dédiée à la description des instruments qui ont été utilisés pour récolter les données de la recherche. Les deux premiers, la *Personal Outcomes Scale* (van Loon et al., 2008) et l'échelle *Waisman-Activities of Daily Living* (Maenner et al., 2013), sont deux échelles construites et validées par d'autres chercheurs, une description des résultats des validations et des propriétés psychométriques sera donc fournie. Le troisième instrument a été créé ad hoc pour cette recherche afin de récolter les données personnelles des sujets.

8.2.1. La *Personal Outcomes Scale (POS)*

Cette échelle a été choisie pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il s'agit d'un instrument directement basé sur les huit domaines du modèle de Schalock et Verdugo (2002), Schalock a collaboré personnellement à sa construction. Ensuite, il s'agit d'un instrument avec de bonnes propriétés psychométriques, comme cela sera montré dans les prochains paragraphes. De plus, cet instrument a déjà été traduit et validé en langue italienne par Coscarelli et Balboni (van Loon et al., 2017).

8.2.1.1. Construction et description

La *POS* est basée sur le modèle des huit domaines de Schalock et Verdugo (2002). Elle est donc composée par huit sous-échelles qui correspondent aux huit domaines : développement personnel ; autodétermination ; relations interpersonnelles ; inclusion sociale ; droits ; bien-être émotionnel ; bien-être physique ; bien-être matériel. Pour chaque domaine ont été sélectionnés 6 *items*, l'échelle totale de la qualité de vie est donc composée de 48 *items*.

La construction de la version originale de cette échelle (van Loon et al., 2008) a été faite en cinq étapes, comme expliqué dans le manuel de la version italienne (van Loon et al., 2017, p. 21). Tout d'abord, une liste d'*items* a été créée sur la base des enquêtes qui ont été faites sur la mesure de la qualité de vie. Ensuite, à partir de cette liste, 124 *items* ont été sélectionnés sur la base du jugement d'un groupe d'experts, de professionnels, de personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Les experts les ont analysés selon quatre critères : importance, relevance, faisabilité et sensibilité. Les autres acteurs interrogés les ont analysés selon les critères de généralisabilité et de spécificité. Dans l'étape suivante, pour chaque *item* ont été créées deux échelles – une d'autoévaluation et une d'évaluation externe – avec trois possibilités de réponse. Par la suite, ces

versions ont été expérimentées dans des structures et des services pour personnes avec une déficience intellectuelle, avec le but d'évaluer la façon avec laquelle les échelles ont été administrées, le temps utilisé, la clarté de chaque *item* et du langage utilisé, la compréhension de l'interviewé et la facilité de répondre. Sur la base de ces retours et de la cohérence interne (mesurée avec l'Alpha de Cronbach), pour chaque domaine des deux échelles ont été sélectionnés les six *items* les plus compréhensibles et cohérents. Enfin, ces versions – composées en total de 48 *items* – ont été évaluées en termes de fiabilité et validité (van Loon et al., 2008 ; Claes et al., 2010b). La traduction du néerlandais à l'italien a été faite par une traductrice de langue maternelle néerlandaise et les autrices de la version italienne sont restées en contact avec les auteurs de la version originale. Elles ont appliqué les principes discutés dans le chapitre 8.1.3, donc elles ont essayé d'adopter un langage simple et pragmatique et ont complété les questions et les réponses avec des descriptions et des exemples concrets. Cette version a été soumise à des professionnels qui travaillent dans le domaine de la déficience intellectuelle, à savoir des éducateurs, des psychologues et des médecins. Ils ont évalué, d'une part, la compréhensibilité des questions et des descriptions – dans le cas de la version d'autoévaluation, elle a été présentée à des personnes avec une déficience intellectuelle aussi – d'autre part, la cohérence des comportements et des situations présentes dans les questions et les alternatives de réponse. La version finale de la *POS* a été achevée sur la base de ces dernières suggestions.

Comme anticipé, la *POS* est composée de deux échelles : une autoévaluation, où la personne avec une déficience intellectuelle répond pour elle-même, et une évaluation externe, où un proche (de préférence un éducateur, mais aussi un membre de la famille) répond pour la personne avec une déficience intellectuelle. Les deux échelles sont composées de 48 questions (chacune correspond à un *item*), 6 pour chacun des huit domaines de Schalock et Verdugo (2002). Le questionnaire est donc composé de huit sous-échelles, qui sont introduites par une petite explication qui rappelle les contenus du domaine (Fig. 10). Les questions portent sur des indicateurs à la fois objectifs et subjectifs, selon le domaine traité. Les exemples suivants¹⁴ montrent des questions présentes dans la *POS* pour ces deux types d'indicateurs et pour les deux types d'évaluation :

Exemple d'indicateur objectif (domaine : autodétermination, question 1)

- Autoévaluation : *Peux-tu faire des choix (par ex. comment t'habiller, quoi manger, dans quels lieux aller, si participer à des activités organisées, dans quel lieu ou posture rester) ?*
- Évaluation externe : *PRÉNOM a la possibilité de choisir comment s'habiller, quoi manger et dans quels lieux aller, si participer à des activités organisées, dans quel lieu ou posture rester ?*

Exemple d'indicateur subjectif (domaine : bien-être émotionnel, question 4)

- Autoévaluation : *Es-tu une personne heureuse ?*
- Évaluation externe : *À quelle fréquence PRÉNOM exprime bonheur (par ex. avec sourires, rires, exclamations de joie) ?*

La plupart des questions sont accompagnées par des relances et des exemples concrets qui peuvent aider la reformulation si nécessaire (Fig. 10). Pour chaque question, il y a une échelle Likert à trois points, qui porte, selon la question, principalement sur la fréquence (« souvent/toujours », « quelquefois », « rarement/jamais »), la quantité (« beaucoup », « quelques-uns », « aucun/personne ») ou une valeur (« oui », « plus ou moins », « non »). Les réponses sont aussi accompagnées par des descriptions avec des explications, des exemples et des situations concrètes (Fig. 10).

¹⁴ Traduction personnelle des questions.

Figure 10 : Exemple d’une question de la *POS* (échelle d’autoévaluation) avec des annotations sur les différentes parties qui la composent

DOMAINE DOMINIO: RELAZIONI INTERPERSONALI

Le relazioni interpersonali riguardano i rapporti che hai con la tua famiglia, i tuoi amici, le persone che conosci e gli aiuti che ricevi da queste persone. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Il numero di volte che vedi e il tempo che passi con la tua famiglia e/o i tuoi amici (ad es., andare a mangiare insieme, uscire insieme a fare delle passeggiate o delle gite).
2. Gli incoraggiamenti che ricevi dai tuoi amici e familiari (ad es., parole di sostegno che ti fanno sentire bene).
3. Gli aiuti che ricevi dalla tua famiglia e dai tuoi amici (ad es., consigli, idee e l'aiuto per fare delle cose).
4. Quanto gli altri ti ritengono importante (ad es., chiedono di te e delle cose che fai, ti ascoltano).

QUESTION

1. Hai degli amici cari? (Non possono essere considerati amici i familiari e il personale delle strutture per individui con disabilità in cui risiede o trascorre il proprio tempo; il rapporto di amicizia deve essere reciproco ed essersi sviluppato spontaneamente. Le persone che vivono nella stessa struttura possono essere ritenute amiche solo se è presente un legame affettivo (ad es., fare cose insieme solo per il piacere di stare insieme e non perché si condivide la stessa abitazione) e/o un'intenzione, un interesse a mantenere il rapporto (ad es., incontrarsi anche fuori dalla struttura, fare insieme delle attività che non sono solo quelle proposte dalla struttura)).

RÉPONSES

(3) Sì (2) Più o meno (1) No

Sì Ha uno o più amici con cui ha instaurato un rapporto affettivo forte e duraturo.
 Più o meno Ha dei legami di amicizia con alcune persone, ma non sono molto forti, e in genere non durano a lungo.
 No Non ha amici.

Explication du domaine

Explication de la question avec exemples

Explication des réponses

8.2.1.2. Propriétés psychométriques

Afin de tester les qualités psychométriques de la *POS* en version italienne, en termes de fiabilité et validité, différentes enquêtes ont été menées par Coscarelli et Balboni (van Loon et al., 2017). Au total, 418 personnes avec une déficience intellectuelle ont participé. Elles étaient verbales et non verbales (pour celles-ci, des proches ont été interrogés), hommes et femmes, les âges variaient entre 18 et 70 ans et vivaient soit en famille, soit dans des structures de plusieurs dimensions. En général, les résultats – résumés dans les paragraphes suivants – sont en accord avec ceux trouvés avec la version originale de l’instrument (Claes et al., 2010b).

La fiabilité a été vérifiée à travers la cohérence interne, la stabilité des résultats et l’indépendance des résultats de l’interviewé.

La cohérence interne a été testée à travers l’Alpha de Cronbach sur tout l’échantillon (n = 418), qui a montré que les deux échelles (autoévaluation et évaluation externe) sont bonnes (.89). Concernant les domaines dans le détail, les coefficients sont adéquats pour le développement personnel, l’autodétermination et l’inclusion sociale (entre .76 et .80), alors que pour les autres domaines ils sont inférieurs à .70.

La stabilité des résultats a été investiguée sur un échantillon plus restreint (n = 38), qui a répondu une deuxième fois au questionnaire environ un mois après la première fois (en moyenne, 37 jours après), avec le même interviewer. Les résultats n’ont pas été très différents entre les deux moments : l’échelle

d'autoévaluation a montré une différence de 1.15 points, celle d'évaluation externe de .19 points. En ce qui concerne les domaines dans le détail, pour l'échelle autoévaluée les différences vont de .16 à .50, avec une moyenne d'environ .30, pour celle d'évaluation externe, elles vont de .02 à .35, avec une moyenne de .20. Le test de Student pour échantillons appariés a montré que ces différences ne sont pas significatives et que les résultats sont donc stables dans le bref-moyen terme.

L'indépendance des résultats a été testée en comparant les résultats de deux proches, qui ont répondu pour le même individu ($n = 43$, tous non verbaux), et les résultats de deux *caregivers*, qui ont aussi évalué le même individu ($n = 85$, 48 non verbaux et 37 verbaux). Les différences entre les échelles sont similaires dans les trois groupes et plutôt réduites : .58 points entre les proches, .50 entre les *caregivers* évaluant des sujets non verbaux et .51 entre les *caregivers* évaluant des sujets verbaux. Les différences entre les domaines sont aussi peu marquées : entre proches, elles vont de .05 à .42 points, avec une moyenne d'environ .26 ; entre *caregivers* évaluant des sujets non verbaux, elles vont de .07 à .31 (moyenne d'environ .21) ; entre *caregivers* évaluant des sujets verbaux, elles vont de .11 à .41 (moyenne d'environ .25). Même ici, le test de Student pour échantillons appariés a montré que les différences ne sont pas significatives, ce qui indique que, dans le cas de l'évaluation externe, les résultats ne dépendent pas de la personne interviewée.

La validité a été testée à travers l'homogénéité des tests, la comparaison entre groupes et la validité convergente/divergente.

L'homogénéité des résultats a été testée sur tout l'échantillon ($n = 418$) pour les deux échelles (autoévaluation et évaluation externe), afin de vérifier que les inter-corrélations entre les domaines soient modérées. Les résultats montrent que les coefficients sont modérés pour les sous-échelles développement personnel, autodétermination, relations interpersonnelles, intégration sociale et droits et faibles pour les sous-échelles bien-être émotionnel, physique et matériel. Exception faite pour le coefficient entre le bien-être physique et matériel (qui était le plus bas à .08 pour l'autoévaluation et .05 pour l'évaluation externe), tous les autres, qui allaient de .61 à .23 (autoévaluation) et de .66 à .11 (évaluation externe), sont statistiquement significatifs ($p < .01$). Ces résultats montrent que les sous-échelles mesurent le même concept, mais portent sur des dimensions distinctes sans se superposer (pour cette raison les coefficients doivent être modérés : ni trop élevés, ni trop faibles).

La comparaison entre groupes, menée sur tout l'échantillon ($n = 418$) afin de tester si des sujets appartenant à des catégories différentes obtiennent des résultats divergents, a été faite sur la base de trois critères : genre, âge (regroupé en quatre groupes) et niveau de déficience intellectuelle (en faisant la distinction entre sujets verbaux et non verbaux). Concernant le genre, le test de Student n'a pas montré des différences significatives, sauf pour les domaines du bien-être physique et des droits (dans ce dernier cas, uniquement pour l'échelle d'évaluation externe), dans lesquels les femmes ont obtenu des résultats légèrement plus bas. Si on compare les différents groupes d'âge (18-30, 30-40, 40-50 et 50-70), on retrouve à peu près la même situation, c'est-à-dire de légères différences significatives seulement pour certains domaines. En effet, la statistique F (ANOVA post-hoc) pour échantillons indépendants a montré des différences significatives pour les domaines de l'autodétermination et des droits, dans lesquels le groupe de sujets entre 50 et 70 ans a obtenu des résultats plus élevés que ceux du groupe 30-40 et, pour la seule dimension de l'autodétermination, du groupe 18-30 ans. Dans le cas de l'évaluation externe seulement, dans la dimension du bien-être physique les sujets entre 40 et 50 ans ont obtenu des résultats plus élevés que ceux des sujets de 30-40 ans. Même ici les différences, bien que significatives, sont très petites, exception faite pour les différences dans les domaines de l'autodétermination et des droits dans l'échelle d'évaluation externe. Finalement, il y a la comparaison entre sujets verbaux et non verbaux qui montre des résultats un peu différents. Effectivement, dans ce cas le test de Student illustre le fait qu'il y a toujours des différences

significatives dans les deux échelles en faveur des sujets verbaux, qui ont obtenu de meilleurs résultats. La seule exception est constituée par le bien-être physique dans l'échelle d'évaluation externe, où les sujets non verbaux ont obtenu un résultat légèrement plus haut (+ .24 points), mais qui n'est pas significatif. L'effet du niveau de déficience intellectuelle, souligné largement dans la revue de la littérature, est donc encore une fois confirmé, cela indépendamment d'autres caractéristiques comme le genre, l'âge, le lieu de vie, etc.

La validité convergente/divergente a été testée afin de voir, d'une part, s'il y a des convergences avec des échelles qui mesurent un concept similaire et, d'autre part, s'il y a des divergences avec des échelles qui mesurent des concepts qui ne sont pas en relation avec celui étudié, donc la qualité de vie. Dans ce cas, la validité convergente a été testée en mettant en relation la *POS* avec l'échelle *Vineland-II* (Sparrow et al., 2005 ; Balboni et al., 2016), qui mesure le comportement adaptatif. D'autre part, la validité divergente a été testée en mettant en relation la *POS* avec la *DASH-II* (Matson, 1994 ; adaptation italienne de Balboni et al., 2010) pour les sujets non verbaux et la *PIMRA* (Matson et al., 1984 ; adaptation italienne de Balboni et al., 2000) pour les sujets verbaux, deux instruments qui permettent de relever dans les sujets ayant une déficience intellectuelle la présence de troubles psychopathologiques. Cette validité a été testée sur un échantillon de 135 personnes avec une déficience intellectuelle. Les résultats montrent que les coefficients entre les échelles *POS* (autoévaluation et évaluation externe) et l'échelle *Vineland-II* étaient positifs et de magnitude modérée ou élevée. Au contraire, les coefficients entre les échelles *POS* et les indices de psychopathologie (*DASH-II* et *PIMRA*) étaient négatifs et de magnitude basse ou nulle. Ces résultats dénotent que la *POS* est caractérisée par la validité de construit.

8.2.1.3. Modalité de conduction, attribution et analyse des résultats

Les auteurs de la *POS* ont donné des indications précises quant à la modalité de compilation et d'attribution des résultats. Tout d'abord, même s'il s'agit d'un questionnaire, il doit être administré à travers une interview semi-structurée. Comme vu dans le chapitre 8.1.3, il est déconseillé de donner un questionnaire écrit à ce type de population. À travers un entretien, il est possible de voir si la personne n'a pas compris quelque chose, de relancer et de faire des exemples selon les nécessités. Il y a des consignes spécifiques à donner avant l'interview :

« On parlera de ce que tu penses de ta vie, de tes relations avec les autres personnes, de ta santé et de ce que tu es en train d'apprendre et si, en général, tu es heureux et satisfait de tout cela »¹⁵.

« L'objectif de l'interview c'est de connaître ce qui est vrai pour toi en général. Quand tu réponds, tu dois penser aux événements et aux situations de vie en général, sans te faire influencer par des changements provisoires ou momentanés de ta vie »¹⁵

(van Loon et al., 2017, p. 28).

L'interview doit avoir lieu dans un climat tranquille, à ce propos, les auteurs conseillent, avant de commencer, de parler un peu avec la personne avec une déficience intellectuelle des choses qui l'intéressent, comme les hobbies, la famille et les amis. Ces informations peuvent être utilisées pour formuler des exemples concrets adaptés à la personne. Le lieu doit être un endroit familier où la personne se sent à l'aise. Il faut utiliser un langage simple et lui rappeler qu'elle doit répondre de manière honnête et qu'il n'y a pas des bonnes et des mauvaises réponses. Il s'agit d'indications en

¹⁵ Traduction personnelle des extraits.

ligne avec ce qui a été présenté dans le chapitre 8.1.3. Si nécessaire, pour faciliter l'interaction, l'intervention d'un éducateur est possible. Pour ce qui concerne l'échelle d'évaluation externe, il est important que le proche connaisse très bien la personne avec une déficience intellectuelle. Dans le cas du *caregiver*, il doit travailler avec la personne depuis une période assez longue. Il n'y a pas d'indications sur une durée minimale, mais, d'après ce que disent d'autres auteurs, l'idéal serait au moins 2-3 ans. L'introduction à l'interview est presque la même que celle pour les personnes avec une déficience intellectuelle, mais à la troisième personne (« on parlera de plusieurs aspects qui caractérisent la vie de [prénom], comme les relations avec les autres personnes... »). Avant l'interview, au lieu de parler des intérêts de la personne avec une déficience intellectuelle, comme c'est le cas pour l'échelle d'autoévaluation, il est possible de récolter les informations personnelles de la personne.

Dans la conduction de l'interview, il faut commencer par la description générale du domaine (voir Fig. 10). L'ordre des domaines et des questions pour chaque domaine peut être modifié. Les auteurs suggèrent de ne pas lire une à une les questions, mais de produire plutôt un discours général, en formulant des questions génériques au début et en passant après aux questions plus spécifiques afin d'attribuer la réponse. Les relances et les exemples montrés dans la Figure 10 sont présents dans le questionnaire et peuvent être utilisés en l'occurrence, notamment avec les personnes avec une déficience intellectuelle. Si la personne ne réussit pas à répondre à une question, celle-ci peut être reprise dans un second moment. Si la personne en a besoin, il est possible de faire une ou plusieurs pauses durant l'entretien. Les auteurs soulignent également l'importance de montrer à la personne les trois alternatives de réponse, à travers des descriptions, des exemples ou des illustrations graphiques fournis avec le questionnaire. Afin de vérifier l'exactitude des réponses, notamment en cas de doutes ou de réponses pas claires, il est possible de demander à l'interviewé des explications ou des exemples. L'interviewer fait donc une évaluation globale du comportement ou activité présente dans la question pour voir, en général, quelle réponse représente le mieux le cas de la personne.

En ce qui concerne l'attribution des points, à chaque réponse correspond la valeur 1, 2 ou 3. Dans un premier temps, il est possible d'assigner un résultat pour les huit sous-échelles qui correspondent aux huit domaines de la qualité de vie. Étant composé de six questions, celui-ci peut varier entre 6 et 18. Dans un second temps, il est possible de calculer le résultat général de la qualité de vie en faisant la somme des huit sous-échelles. Le résultat peut ainsi varier d'un minimum de 48 à un maximum de 144. Cette procédure est la même soit pour l'échelle d'autoévaluation, soit pour l'échelle d'évaluation externe. Les résultats de chaque personne peuvent être représentés graphiquement dans une fiche fournie par les auteurs avec le questionnaire.

Les auteurs ne donnent pas d'indications sur comment analyser les résultats, c'est-à-dire quel type d'analyses statistiques mener. Toutefois, en regardant les analyses des auteurs et celles d'autres chercheurs qui ont utilisé cet instrument, il est possible de remarquer qu'ils adoptent le même type d'analyses, qui seront décrites dans le chapitre 8.4.

8.2.1.4. Test

Même si la *POS* est un instrument qui a déjà été utilisé et validé statistiquement par plusieurs études, tant dans la version originelle que celle en italien, un test a été fait afin de l'essayer. Ce choix a été pris d'une part pour se familiariser avec l'instrument, d'autre part pour avoir la certitude que les questions et les relances sont faciles à comprendre. De plus, vu que les auteurs donnent la possibilité

de changer l'ordre des questions, ce test a été l'occasion pour vérifier si l'ordre proposé est logique ou si un changement est nécessaire.

Ce test a eu lieu en novembre 2020 grâce à la participation de sept jeunes d'une classe du cycle d'orientation professionnelle. Il s'agit d'un parcours post-obligatoire destiné aux élèves qui arrivent des classes spéciales et qui prépare ces jeunes à obtenir des AFP ou à fréquenter des ateliers protégés. Étant donné que les personnes qui font ce test ne peuvent pas être insérées dans l'échantillon – et que celui-ci, dans l'idéal, devrait être le plus nombreux possible – il aurait été dommage d'exclure des cas *a priori*. Pour cette raison, la décision d'interroger quelqu'un avec le même diagnostic que celui des futurs participants, mais qui ne peut pas encore rentrer dans l'échantillon de la recherche, a été jugée comme plus adéquate. Tous les sept jeunes qui étaient présents dans la classe le jour où le test a été planifié ont accepté de participer. Ils ont tous une déficience intellectuelle (notamment légère) et ont pour cette raison suivi une scolarité spéciale. Il y avait soit des garçons, soit des filles, leur âge variant entre 16 et 17 ans. S'agissant de jeunes qui ne sont pas encore majeurs, une question relative au domaine des droits (concernant le vote) n'a pu être posée. Vu que les jeunes habitent tous chez leurs parents, deux questions relatives au domaine du bien-être matériel ont été légèrement reformulées : au lieu d'adresser la question directement à eux à la deuxième personne, une formulation plus générique (avec le sujet « Ta famille ») a été préférée.

En général, le déroulement du questionnaire – qui, comme vu, prend la forme d'un entretien semi-directif – s'est très bien passé. Il n'y a pas eu de problèmes particuliers, les questions ont été en général bien comprises. Dans un cas seulement, des relances et des exemples concrets ont été nécessaires : grâce aux indications fournies directement dans le questionnaire (illustrées dans le chap. 8.2.1.1) cela a pu être fait facilement. Les entretiens ont eu une durée moyenne d'environ 30 minutes. Les *feedbacks* donnés directement par les participants à la fin étaient positifs. Seulement dans un cas un participant a déclaré qu'il s'est senti un peu mal à l'aise pour répondre aux questions relatives à l'argent et à la situation économique (domaine « bien-être matériel »), mais pas au point de décider de ne pas répondre. Cette observation permet de considérer l'ordre des questions proposé par les auteurs comme adéquat. En effet, les auteurs ont mis tout d'abord les questions relatives au domaine du développement personnel (en commençant par des questions relativement « simples » comme, par exemple, savoir manger seul, etc.), et à la fin celles qui peuvent être perçues comme plus gênantes, donc celles relatives au domaine du bien-être matériel, qui concernent l'argent à disposition, etc. L'ordre des questions reste donc inchangé et les domaines se succèdent de cette manière : développement personnel ; autodétermination ; relations interpersonnelles ; inclusion sociale ; droits ; bien-être émotionnel ; bien-être physique ; bien-être matériel.

8.2.2. La *Waisman Activities of Daily Living Scale (W-ADL)*

La revue de l'état de la recherche (chapitre 6) a montré qu'une variable très importante à prendre en considération est le niveau de déficience intellectuelle. Dans ce cas, il s'agit de savoir si elle est légère ou modérée. Pour pouvoir récolter cette information, une question a été insérée dans le questionnaire sur les données personnelles (chapitre 8.2.3). Toutefois, cette question pourrait ne pas suffire. En effet, en raison de leurs différents âges, les sujets ont reçu leur diagnostic dans des moments différents, avec des instruments différents et avec des critères différents. Le chapitre 4 a montré comment la définition des différents niveaux de déficience intellectuelle a changé au fil du temps. Pour cette raison, il a paru important d'apporter une autre mesure qui soit la même pour tous les sujets. Comme vu dans le chapitre 4, le comportement adaptatif est aujourd'hui le critère à employer

pour définir le niveau de déficience intellectuelle, utiliser donc un instrument qui le mesure pourrait être un bon complément d'information.

Il y a plusieurs instruments qui mesurent le comportement adaptatif, un choix a donc dû être fait en considérant le but de cette mesure. Comme le soulignent Perry et al. (2015), les échelles longues et détaillées – telles que l'*Adaptive Behavior Assessment System (ABAS)* (Harrison & Oakland, 2003 ; 2015), les *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow et al., 2005) ou l'*AAMD Adaptive Behaviour Scale* (Nihira et al., 1993) – font sens pour des buts cliniques, alors que pour des buts de recherche elles sont moins adéquates, en raison du temps qu'elles prennent et de la complexité des scores. Effectivement, elles sont très longues, la fiche d'évaluation pour les adultes de la troisième édition de l'*ABAS* (Harrison & Oakland, 2015), par exemple, est composée de 239 *items* et nécessite un temps de compilation de la part d'un *caregiver* (qui doit déjà évaluer la qualité de vie) trop important. Pour cette raison, il y a des auteurs qui ont développé des échelles plus courtes ou des versions brèves de ces instruments. Pour le domaine « adultes », Perry et al. (2015) citent trois instruments : une version raccourcie de l'*AAMD* (Hatton et al., 2001) ; la *Support Needs Scale* (Emerson et al., 2005) et la *Waisman Activities of Daily Living Scale (W-ADL)* (Maenner et al., 2013). Cette dernière, comme rapporté par Perry et al. (2015), a de bonnes propriétés psychométriques (elle est bien corrélée avec les instruments plus longs), a l'avantage d'être disponible en libre accès et s'adapte à plusieurs contextes. Pour ces raisons, elle a été choisie pour cette recherche.

La *W-ADL* est une échelle de 17 *items* (Fig. 11), les réponses évaluent la capacité à accomplir la tâche et se basent sur une échelle Likert à trois points, avec les scores suivants : 2 = indépendant ou arrive à le faire seul (« independent or does on own ») ; 1 = le fait avec de l'aide (« does with help ») ; 0 = n'arrive pas du tout à le faire (« does not do at all »). Le score total peut aller de 0 à 34, plus le score est élevé, plus haut est le niveau de comportement adaptatif. Une version italienne n'a pas été trouvée, les 17 *items* ont été traduits manuellement et la traduction a été vérifiée avec une personne bilingue italien-anglais. S'agissant d'items courts et simples, la traduction n'a pas posé de défis particuliers.

Figure 11 : Les 17 items de l'échelle *Waisman-Activities of Daily Living* (Maenner et al., 2013, p. 11)

-
1. Making his/her own bed
 2. Doing household tasks, including picking up around the house, putting things away, light housecleaning, etc.
 3. Doing errands, including shopping in stores
 4. Doing home repairs, including simple repairs around the house, non-technical in nature; for example, changing light bulbs or repairing a loose screw
 5. Doing laundry, washing and drying
 6. Washing/bathing
 7. Grooming, brushing teeth, combing and/or brushing hair
 8. Dressing and undressing
 9. Toileting
 10. Preparing simple foods requiring no mixing or cooking, including sandwiches, cold cereal, etc.
 11. Mixing and cooking simple foods, fry eggs, make pancakes, heat food in microwave, etc.
 12. Preparing complete meal
 13. Setting and clearing table
 14. Drinking from a cup
 15. Eating from a plate
 16. Washing dishes (including using a dishwasher)
 17. Banking and managing daily finances, including keeping track of cash, checking account, paying bills, etc. (Note: if he/she can do a portion but not all circle '1' with help.)
-

Cette échelle a été testée dans trois études longitudinales qui ont impliqué un échantillon total de 1'014 adolescents et adultes avec un handicap développemental, à savoir 406 avec un trouble du spectre autistique (première étude), 147 avec un Syndrome de l'X fragile (deuxième étude), 169 avec une trisomie 21 et 292 avec une déficience intellectuelle avec une autre origine ou une origine inconnue (troisième étude) (Maenner et al., 2013). Le but de l'étude de Maenner et al. (2013) était non seulement celui de décrire l'échelle *W-ADL*, mais aussi d'évaluer ses propriétés de mesure, que les auteurs ont fait en observant les huit critères proposés par Terwee et collègues (2007). Les paragraphes suivants décrivent ces critères et les résultats obtenus par les études. Étant donné que les trois études n'ont pas été menées exprès pour évaluer la *W-ADL*, les résultats concernant les propriétés psychométriques ne sont pas toujours disponibles pour tous les quatre groupes pour chaque critère.

La validité de contenu de l'échelle *W-ADL* a été établie à travers une description de son objectif, de la population cible, de son développement, de l'interprétation et de la faisabilité. Le but principal de cette échelle est de mesurer le niveau d'indépendance dans le déroulement de plusieurs activités quotidiennes. Elle s'adresse aux adolescents et aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Pour sélectionner les *items*, les auteurs se sont basés sur des échelles existantes (Mahoney & Barthel, 1965 ; Lawton & Brody, 1969) et ont ajouté des activités nouvelles. Les auteurs ont mené des tests afin d'éliminer les *items* répétitifs (ou qui peuvent être regroupés dans un seul *item*), ceux qui n'ont pas toujours obtenu des réponses ou ceux qui dépendent fortement du contexte (par exemple l'utilisation des transports publics), pour arriver à la version finale de 17 *items*. Comme vu, pour répondre il faut utiliser une échelle Likert à trois points, le temps de compilation moyen est de 5 minutes.

Pour évaluer la cohérence interne, les auteurs ont tout d'abord mené une analyse factorielle exploratoire et ils ont observé qu'un seul facteur expliquait le 42% de la variance et l'ajout de facteurs supplémentaires entraînait des augmentations marginales de la proportion de la variance totale expliquée (3-4% pour chaque facteur supplémentaire). Des résultats similaires ont été observés pour tous les quatre échantillons. Les valeurs de l'Alpha de Cronbach ont été mesurées au « temps 1 » pour tous les échantillons et étaient élevées dans tous les quatre groupes, en allant du .88 du groupe de l'X fragile au .94 du groupe de la déficience intellectuelle.

La validité de critère a été évaluée en comparant les résultats de la *W-ADL* avec ceux de l'échelle *Vineland Screener* (Sparrow et al., 1993), tant dans le score total que dans la sous-échelle « Daily Living Skills ». Cette comparaison a pu être menée seulement dans l'échantillon composé par des personnes avec un trouble du spectre autistique. Les résultats montrent un haut niveau de corrélation, avec une valeur de .78 pour l'échelle *Vineland Screener* complète et de .82 pour la sous-échelle « Daily Living Skills ».

La validité de construit a été vérifiée en testant quatre hypothèses de corrélation entre la *W-ADL* et d'autres variables mesurées. Toutes les quatre hypothèses ont été maintenues. Une hypothèse concernait l'échantillon des personnes avec un trouble du spectre autistique et une autre l'échantillon des personnes avec le syndrome de l'X fragile. Les autres deux concernaient les échantillons des personnes avec la trisomie 21 et d'autres types de déficiences intellectuelles et postulaient les relations suivantes : le score de la *W-ADL* est positivement associé au résultat du QI de Stanford-Binet ; le score *W-ADL* est inversement associé au besoin ou à la réception de services de soins.

Afin de minimiser l'erreur de mesure, en vérifiant donc le principe de la reproductibilité, dans tous les groupes (sauf celui de l'X Fragile) les scores *W-ADL* ont été récoltés en trois moments distincts. Pour mesurer la fiabilité, a été utilisé le kappa pondéré quadratique. Pour les groupes des personnes avec la trisomie 21 et la déficience intellectuelle, la valeur k a été .92 entre le temps 1 et le temps 2,

alors qu'entre le temps 2 et le temps 3 la valeur k était de .93. Les deux valeurs k étaient donc supérieures à la limite de .7 recommandée par Terwee et collègues (2007).

Pour vérifier si l'échelle *W-ADL* est adéquate à détecter des changements dans le temps, les auteurs ont utilisé des modèles de régression à effets mixtes avec des paramétrisations différentes de l'âge. Ils ont fait une distinction entre les personnes atteintes d'autisme qui présentent aussi une déficience intellectuelle et celles qui sont atteintes uniquement d'autisme, en faisant l'hypothèse que les premières augmentent moins leur résultat *W-ADL* par rapport aux deuxièmes. Effectivement, les personnes autistes sans déficience intellectuelle ont augmenté en moyenne de 4.9 points le score *W-ADL* entre 14 et 25 ans, alors que celles qui présentent aussi une déficience intellectuelle ont enregistré une augmentation moyenne d'un peu plus de 1 point sur la même tranche d'âge. L'échelle *W-ADL* a donc permis de détecter des changements dans le temps et de refléter différents schémas d'évolution entre les groupes.

Les auteurs ont également vérifié qu'il n'y avait pas des effets de plancher, c'est-à-dire que de nombreux participants obtiennent des résultats correspondant aux valeurs minimales, ou, au contraire, des effets de plafond, quand plusieurs sujets obtiennent les résultats maximaux. Selon Terwee et collègues (2007), moins de 15% des participants devraient obtenir le score minimum ou maximum sur une échelle continue. Si cela n'est pas le cas, la mesure n'est pas suffisante pour saisir la variabilité présente dans une population. Dans aucun des quatre groupes il y a eu d'effet plancher ou plafond. En effet, très peu de participants ont atteint le niveau minimum ou maximum de l'échelle *W-ADL* à n'importe quel moment : 2 des 147 participants atteints de l'X fragile ont atteint le maximum et aucun n'a obtenu le minimum, alors que, parmi les autres trois groupes, seulement le 1% des participants a atteint le maximum ou le minimum de l'échelle.

Pour comprendre comment interpréter les résultats de l'échelle, les auteurs ont comparé les moyennes et les écarts-types pour quatre sous-groupes. Ils l'ont fait avec les données déclarées relatives aux niveaux de déficience intellectuelle (« légère », « modérée », « grave », « profonde ») des personnes ayant le syndrome de Down ou une déficience intellectuelle. Les auteurs ont trouvé des différences significatives dans les scores *W-ADL* (à travers des tests de Student par paire, $p < 0.0001$) entre toutes les paires de catégories, bien que la différence entre un groupe et l'autre ne soit pas toujours pareille. Les personnes ayant une déficience intellectuelle modérée ont obtenu un score moyen de 21.8 (DS = 6), alors que celles ayant une déficience intellectuelle légère ont obtenu un score moyen de 24.9 (DS = 5.5).

8.2.3. Le questionnaire pour les données personnelles

Afin de pouvoir récolter les données personnelles pertinentes pour la recherche, un questionnaire spécifique a été créé. Celui-ci avait pour but de récolter les informations suivantes :

- Genre
 - Homme
 - Femme
- Âge : ____
- Prestation reçue
 - Atelier
 - Centre de jour
 - Home avec occupation

- Type d'habitation (si la personne ne vit pas dans un home avec occupation)
 - Home sans occupation (foyer)
 - Appartement protégé
 - Famille
 - Seul / en couple
- Présence d'autres handicaps
 - Non
 - Oui, spécifier : _____
- Niveau de DI
 - Légère
 - Modérée

Ce bref questionnaire a été compilé par l'éducateur avec la *W-ADL* après avoir répondu oralement, à travers un entretien semi-directif, aux questions de la *POS* en version évaluation externe.

8.3. Population et échantillon

Comme expliqué dans le chapitre 2, cette recherche se focalise sur les personnes ayant une déficience intellectuelle légère et modérée. Donner la parole aux personnes qui, à cause de leur déficit, ne l'ont pas toujours eue (comme montré dans le chapitre 8.1.2) a été jugé comme très important. En effet, presque personne ne met en doute la capacité de s'exprimer d'une personne ayant un handicap physique ou sensoriel, alors que, pour le handicap mental, cela n'est pas toujours le cas. Les personnes avec une déficience intellectuelle légère et modérée – qui représentent la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle, comme vu dans le chapitre 4 – sont, en général, plus présentes dans les différents types de structures, ce qui n'est pas le cas pour les personnes avec un niveau grave ou profond. Celle-ci est la principale raison pour laquelle le focus a été mis sur cette sous-population, mais il y a aussi les capacités verbales. En effet, prendre en compte toute cette population aurait impliqué une utilisation de plusieurs moyens et instruments de récolte des données, parce que pas toutes les personnes avec une déficience intellectuelle sont en mesure de s'exprimer oralement et de passer un entretien. Avoir des capacités verbales était donc un critère fondamental pour pouvoir participer à la recherche. Au début, l'intention était de se focaliser sur les usagers avec uniquement une déficience intellectuelle, sans d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle. Toutefois, dans la construction de l'échantillon, il est paru tout de suite évident que la non prise en compte des cas de double diagnostic aurait réduit encore plus un échantillon déjà peu nombreux à cause de la dimension restreinte du terrain de recherche. Pour cette raison, il a été décidé d'accepter également des cas avec un double diagnostic, à condition que l'autre déficit soit léger et que celui intellectuel soit donc le déficit « principal ». Par conséquent, dans l'échantillon il y a également des personnes qui ont aussi des troubles psychiques ou des déficits moteurs ou sensoriels légers. La présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle est clairement indiquée parmi les données du questionnaire sur les données personnelles (chap. 8.2.3) et est une variable qui a été prise en compte dans l'analyse.

Au Tessin, au moment de la récolte des données, il y avait 21 institutions reconnues qui s'occupaient des adultes en situation de handicap en fournissant les prestations prévues par la LISPI. La plupart de ces structures s'occupent d'un ou deux type(s) spécifique(s) de handicap. À la suite d'une première

recherche, 13 structures n'ont pu être retenues, parce qu'elles s'occupent d'un groupe cible différent par rapport à celui sur lequel la recherche se focalise. Il s'agit d'institutions qui s'occupent de personnes avec un handicap physique, psychique ou mental, mais de niveau grave ou sévère. Les 8 autres structures ont été contactées pour participer à la recherche et 6 d'entre elles ont accepté de participer. Les deux autres structures n'ont pas participé pour différentes raisons : la première a retenu ne pas avoir des usagers qui correspondaient au groupe cible de la recherche ; la deuxième avait accepté, mais au moment de la récolte des données la situation pandémique s'était trop aggravée et il n'y avait plus de marge de manœuvre pour la rattraper dans un autre moment. Vu que certaines institutions sont divisées en plusieurs structures, au total la recherche s'est déroulée en 15 structures réparties dans plusieurs districts tessinois : Bellinzona, Locarno, Lugano et Leventina. Au total, 67 usagers ont participé. Comme montré par le Tableau 14, le nombre d'usagers est très variable d'une structure à l'autre. Cela dépendait de la dimension de la structure, de la gravité du handicap des usagers qui la fréquentent et de leur disponibilité. Dans certaines structures, par exemple la structure A, la plupart des usagers respectaient les critères pour participer à l'étude et ont décidé de le faire. Dans d'autres structures, notamment les homes et les centres de jour, la casuistique était plus grave et seulement peu de personnes étaient en capacité et voulaient participer. D'autres structures, c'est notamment le cas des ateliers, étaient très petites et avec peu d'usagers, pour cette raison leur nombre est parfois très modeste.

Tableau 14 : Participants repartis selon la structure

Structure	Type	N° usagers interviewés
A	Atelier protégé	13
B	Home avec occupation	3
C	Home avec occupation	1
D	Home avec occupation	1
E	Home avec occupation	2
F	Centre de jour	3
G	Home sans occupation	4
H	Home avec occupation	6
I	Home avec occupation	8
J	Atelier protégé	5
K	Atelier protégé	4
L	Atelier protégé	4
M	Atelier protégé	2
N	Home sans occupation	7
O	Atelier protégé	4
TOTAL		67

Pour éviter des effets de juxtaposition entre les prestations, avec le risque que certains usagers pouvaient être comptés deux fois, il a été décidé de se focaliser sur trois structures : les ateliers, les centres de jour et les homes avec occupation. Vu que le lieu d'habitation est une variable prise en compte par l'étude, il est possible de retrouver les deux autres prestations (les homes sans occupation et les appartements protégés) dans l'échantillon des personnes qui fréquentent un atelier protégé et un centre de jour, ces prestations pouvaient donc être prises en compte indirectement. La demande adressée aux institutions concernait donc uniquement les trois structures susmentionnées. Toutefois, deux institutions ont proposé de mener la récolte des données aussi dans les homes sans occupation

qu'elles géraient. Cela a été fait après avoir vérifié que les usagers qui les fréquentaient durant le jour fréquentaient soit un atelier, soit un centre de jour, et que ceux-ci n'étaient pas déjà pris en compte et donc comptés deux fois.

Le Tableau 15 résume les principales caractéristiques de l'échantillon et la répartition des usagers selon les prestations reçues. La plupart des usagers sont des hommes, travaillent dans un atelier, vivent dans un contexte institutionnalisé, ont une déficience intellectuelle légère et n'ont pas d'autres handicaps associés. Les sujets ont un âge moyen d'environ 42 ans et demi et un score moyen à l'échelle *W-ADL* de 26.10.

Tableau 15 : Description de l'échantillon

	n	%
Genre		
Hommes	40	59.7
Femmes	27	40.3
Âge (min = 19, max = 76 ; M = 42.6 ; DS = 17.7)		
Entre 19 et 30	24	35.8
Entre 31 et 50	20	29.9
Entre 51 et 76	23	34.3
Niveau de DI		
Légère	41	61.2
Modérée	26	38.8
Score échelle W-ADL (min = 11, max = 34 ; M = 26.1 ; DS = 6.2)		
Inférieur ou égal à 23 ¹⁶	17	25.4
Supérieur ou égal à 24 ¹⁶	50	74.6
Présence d'autres handicaps		
Oui	21	31.3
Non	46	68.7
Prestation reçue		
Home avec occupation	21	31.3
Centre de jour	3	4.5
Atelier	43	64.2
Habitation		
Home avec occupation	21	31.3
Home sans occupation (foyer)	16	23.9
Appartement protégé	3	4.5
Avec la famille	21	31.3
Seul / en couple	6	9
TOTAL	67	100

Comme montré par le Tableau 15, pour certaines sous-catégories de prestations le nombre d'usagers est trop petit. C'est le cas des personnes qui fréquentent un centre de jour (elles sont seulement 3), il

¹⁶ Valeurs obtenues en calculant la voie moyenne entre les scores moyens obtenus pour les personnes avec déficience intellectuelle légère (21.8) et modérée (24.9) par Maenner et al. (2013).

n'est donc pas possible de les traiter séparément. Étant donné que ces trois personnes vivent toutes dans un home sans occupation, elles sont dans la même situation que celles qui vivent dans un home avec occupation. Il est donc possible de les mettre dans une seule catégorie. Le type d'habitation pour les personnes qui travaillent dans un atelier pose le même problème : seulement 3 personnes vivent dans un appartement protégé et seulement 6 seules ou en couple. Dans ce cas aussi, il est nécessaire de faire un regroupement. Une division a été faite entre habitation institutionnelle, qui regroupe les personnes vivant dans les homes sans occupation et les appartements protégés, et habitation non institutionnelle, qui regroupe les personnes vivant en famille, seules ou en couple. L'échantillon peut donc être divisé en trois groupes :

1. Groupe « occupation » (home avec occupation + centre de jour et homes sans occupation).
2. Groupe « atelier et habitation institutionnelle » (atelier et home sans occupation + atelier et appartement protégé).
3. Groupe « atelier et habitation non institutionnelle » (atelier et famille + atelier et seul/en couple).

Le Tableau 16 résume les principales caractéristiques de ces trois groupes, qui ne sont pas homogènes. En effet, les groupes « occupation » et « atelier et habitation institutionnelle » ont un équilibre parfait entre hommes et femmes et entre personnes ayant une déficience intellectuelle légère et modérée. Le groupe « atelier et habitation non institutionnelle » a plus d'hommes (un atelier agricole dans lequel il y avait presque seulement des hommes a contribué à cette inégalité) et a plus de personnes avec une déficience intellectuelle légère. Le score *W-ADL* confirme en partie cette tendance : le score est plus bas pour le groupe « occupation » et devient graduellement plus haut pour les deux autres. Malgré le fait que les groupes « occupation » et « atelier et habitation institutionnelle » ont la même proportion de personnes avec une déficience intellectuelle légère et modérée, cela ne se reflète pas dans le résultat de cette échelle. Concernant les autres caractéristiques, les usagers du groupe « occupation » sont beaucoup plus âgés que ceux des deux groupes « atelier » (parmi ceux-ci, la différence n'est pas très élevée) et sont plus nombreux à avoir d'autres handicaps.

Tableau 16 : Principales caractéristiques des trois groupes de l'échantillon

	Groupe occupation (n = 24)	Groupe atelier et habitation institutionnelle (n = 16)	Groupe atelier et habitation non institutionnelle (n = 27)
Hommes	12 (50%)	8 (50%)	20 (74%)
Femmes	12 (50%)	8 (50%)	7 (26%)
Âge moyen	58.3 ans	35.4 ans	32.9 ans
DI légère	12 (50%)	8 (50%)	21 (78%)
DI modéré	12 (50%)	8 (50%)	6 (22%)
Score <i>W-ADL</i> moyen	21.3	27.9	29.3
Avec autres handicaps	10 (42%)	5 (31%)	6 (22%)
Sans autres handicaps	14 (58%)	11 (69%)	21 (78%)

Ces différences parmi les groupes sont à prendre en considération lors des analyses, parce que comparer des prestations différentes équivaut à comparer des sujets qui ont aussi des caractéristiques différentes, surtout en termes d'âge et de santé.

8.4. Récolte et analyse des données

La récolte des données a eu lieu, de manière non continue notamment à cause de la situation pandémique, entre mars 2021 et février 2022. Les entretiens se sont déroulés dans les structures fréquentées par les usagers, qui étaient donc dans un lieu familier. La durée des entretiens était très variable, allant de 20 minutes jusqu'à 1 heure par usager, la durée moyenne d'un entretien a été de 30-40 minutes.

Comme prévu par la *POS*, une évaluation externe a aussi été menée. Celle-ci pouvait être faite avec les parents, les représentants légaux (qui souvent correspondent aux parents) ou avec le personnel des structures. Dans le présent travail, le choix s'est porté sur le personnel. La principale raison c'est que pas tous les usagers ont encore leurs parents (notamment ceux plus âgés) et pas tous ceux qui les ont les voient avec une certaine régularité, alors que le personnel dédié à la prise en charge a un contact quotidien (ou presque) avec les usagers. Choisir les représentants légaux aurait impliqué une diversité de figures par rapport aux usagers, étant donné que pour certains d'entre eux il s'agit d'un parent, pour d'autres d'un autre membre de la famille, pour d'autres encore d'une personne externe. En revanche, choisir un membre du personnel permet de traiter tous les usagers de la même manière. Bien évidemment, il y aura quand même une certaine subjectivité et variabilité d'une personne à l'autre, mais la figure est la même pour tout le monde. De plus, obtenir la participation de chaque parent ou représentant légal aurait été très compliqué.

Dans chaque structure ont été menés tout d'abord les entretiens avec les usagers avec la *POS* en version auto-évaluation. Ensuite, pour chaque usager, a été mené un entretien avec un membre du personnel (notamment éducateurs, mais aussi maîtres socio-professionnels ou aides en soins et accompagnement) avec la *POS* en version évaluation externe. Une fois terminé l'entretien avec la *POS*, le proche a aussi rempli le questionnaire *W-ADL* et a répondu aux questions sur les données personnelles de l'usager. Au total, l'échange avec le proche avait une durée moyenne d'environ 20-30 minutes.

Cette recherche adopte une stratégie de recherche transversale (*cross-sectional design*), parce que les données ont été récoltées sur plusieurs individus dans une seule récolte des données (Bryman, 2012). Grâce à ce type de recherche, il est possible d'observer l'impact de plusieurs variables, qui ne sont pas manipulées, en examinant les relations qu'il y a entre elles (Bryman, 2012). Schalock et Verdugo (2002) et Schalock (2004) soulignent l'importance des recherches multivariées (qui tiennent en compte des variables personnelles et environnementales), parce que celles-ci permettent de voir quels facteurs ont une influence sur les résultats en termes de qualité de vie. Pour ce faire, plusieurs analyses seront menées. Le Tableau 17 résume pour chaque variable le type (indépendante ou dépendante), l'instrument avec lequel elle a été récoltée et le type des données récoltées (quantitatifs ou qualitatifs et la catégorie : dichotomique, nominale, etc.). Sur la base de ce type de données, il est possible de planifier les analyses à faire, en tenant aussi en considération la quantité de sous-groupes des variables nominales. La variable dépendante, que ce soit la qualité de vie en général ou une sous-échelle, est toujours numérique, alors que les variables indépendantes sont de plusieurs types. Pour voir l'impact d'une variable qualitative, si elle est dichotomique (par exemple le genre) un test de Student ou un test de Mann-Whitney peut être effectué, si la variable est nominale et a donc plus de deux groupes, il faut utiliser une analyse de variance (ANOVA) ou un test de Kruskal-Wallis (Field, 2015). Pour voir l'impact d'une variable quantitative, par exemple l'âge, il est possible d'effectuer une corrélation (Field, 2015). Il est cependant nécessaire de pouvoir considérer l'impact de ces facteurs simultanément, dans ce cas mener une régression linéaire multiple est la solution idéale (Field, 2015).

Tableau 17 : Résumé des variables analysées dans l'étude

Variable	Type	Instrument pour la récolter	Type des données récoltées
Prestation reçue (codée en travail et occupation)	VI	Questionnaire données personnelles	Qualitative – nominale (codée devient dichotomique)
Type d'habitation (codée en institutionnelle et non institutionnelle)	VI	Questionnaire données personnelles	Qualitative – nominale (codée devient dichotomique)
Genre	VI	Questionnaire données personnelles	Qualitative – dichotomique
Âge	VI	Questionnaire données personnelles	Quantitative – continue
Présence d'autres handicaps	VI	Questionnaire données personnelles	Qualitative – dichotomique
Niveau sévérité DI	VI	Questionnaire données personnelles	Qualitative – dichotomique
Comportement adaptatif	VI	<i>W-ADL</i>	Quantitative – discrète
Qualité de vie	VD	<i>POS</i>	Quantitative – discrète
8 domaines de la QDV	VD	<i>POS</i> – sous échelles	Quantitative – discrète

VI = Variable indépendante ; VD = Variable dépendante.

Toutes les données récoltées – les deux échelles (autoévaluation et évaluation externe) de la *POS*, l'échelle *W-ADL* et les données personnelles – ont été reportées dans un fichier directement en *IBM-SPSS Statistics*. Les analyses ont été effectuées grâce à ce logiciel dans sa version 28.0.

Mesurer la qualité de vie pose plusieurs défis. Concernant l'opérationnalisation du concept, il est important que les indicateurs portent soit sur des indicateurs objectifs (par exemple le statut socio-économique), soit subjectifs (par exemple le bien-être psychologique). Interroger des personnes avec une déficience intellectuelle exige la création de questionnaires spécifiques, avec des questions formulées de manière simple, avec des reformulations et des exemples, si possible avec pas plus de trois alternatives de réponses. Avoir des supports visuels peut apporter une aide, tout comme la situation de l'entretien, qui devrait avoir lieu dans un endroit tranquille et familial. Avec ces mesures et ajustements, les biais (par exemple l'acquiescement) peuvent être énormément réduits, mais il est possible qu'ils ne soient pas éliminés complètement. Pour cette raison, écouter un proche (dans ce cas un éducateur) peut servir pour valider des réponses ou les compléter si nécessaire.

Trois instruments ont été utilisés pour récolter les données. La *Personal Outcomes Scale* a été utilisée pour mesurer la qualité de vie. Les deux versions de cette échelle (« autoévaluation » et « évaluation externe ») ont été employées, la première avec les usagers et la seconde avec les éducateurs. Dans les deux cas, l'échelle a été remplie au moyen d'une interview semi-structurée. Ensuite, la *Waisman-Activities of Daily Living* a été complétée par les éducateurs pour mesurer le comportement adaptatif (comme complément au niveau de déficience intellectuelle déclaré). Les données personnelles des usagers – tels que le genre, l'âge, la prestation reçue, etc. – ont été récoltées grâce à un questionnaire créé ad hoc qui a été rempli par les éducateurs.

La population de cette étude est constituée par les personnes avec une déficience légère ou modérée recevant des prestations reconnues par l'AI (socio-éducatives, occupationnelles, professionnelles, logement). L'échantillon est composé de 67 usagers, qui peuvent être regroupés en trois groupes principaux : les usagers bénéficiant de prestations occupationnelles (n = 24), les usagers bénéficiant de prestations professionnelles et du logement (n = 16) et les usagers bénéficiant uniquement de prestations professionnelles (qui vivent donc dans un contexte non institutionnalisé) (n = 27). Les analyses statistiques porteront sur l'impact de ces prestations, mais aussi d'autres variables.

9. Résultats

Ce chapitre est entièrement dédié aux résultats de la recherche et il est divisé en plusieurs parties. Tout d’abord, le chapitre 9.1 se focalise sur les analyses descriptives de la qualité de vie et de ses domaines et compare les deux évaluations (autoévaluation et évaluation externe) utilisées. Les chapitres suivants traitent l’influence de plusieurs variables : le type d’activité (9.2), le type d’habitation (9.3) et les facteurs personnels (genre, âge, niveau de déficience intellectuelle, présence d’autres handicaps) (9.4). Enfin, le chapitre 9.5 propose une régression linéaire multiple qui tient compte de l’impact de l’ensemble de ces facteurs sur la qualité de vie.

9.1. Qualité de vie et domaines – comparaison des échelles

Le Tableau 18 et les Figures 12 et 13 illustrent, d’un point de vue descriptif, les résultats obtenus à l’échelle *POS* sur la qualité de vie et aux huit sous-échelles correspondant aux huit domaines. Les résultats de l’auto-évaluation effectuée par les usagers sont comparés aux résultats obtenus avec l’évaluation externe effectuée par les éducateurs.

Le score total de l’échelle *POS* pour la qualité de vie est de 117.03 pour l’auto-évaluation et de 115.91 – légèrement inférieur – pour l’évaluation externe. Sept des huit domaines ont un score qui va d’environ 14 à environ 16, avec des petites variations selon le type d’évaluation. L’inclusion sociale est le domaine qui a obtenu le résultat le plus bas, avec un score de 10.04 pour l’autoévaluation et 9.55 pour l’évaluation externe. Les domaines qui ont obtenu les scores les plus élevés sont le bien-être émotionnel et le bien-être physique. Sauf pour le développement personnel et l’autodétermination, l’auto-évaluation est toujours légèrement supérieure à l’évaluation externe. Dans six domaines sur huit, la différence est inférieure au demi-point. Seulement dans le domaine de l’autodétermination la différence entre les deux évaluations est supérieure à 1 point. Au total, pour la qualité de vie, la différence entre ces deux évaluations est de 1.12 points.

Figure 12 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d’évaluation

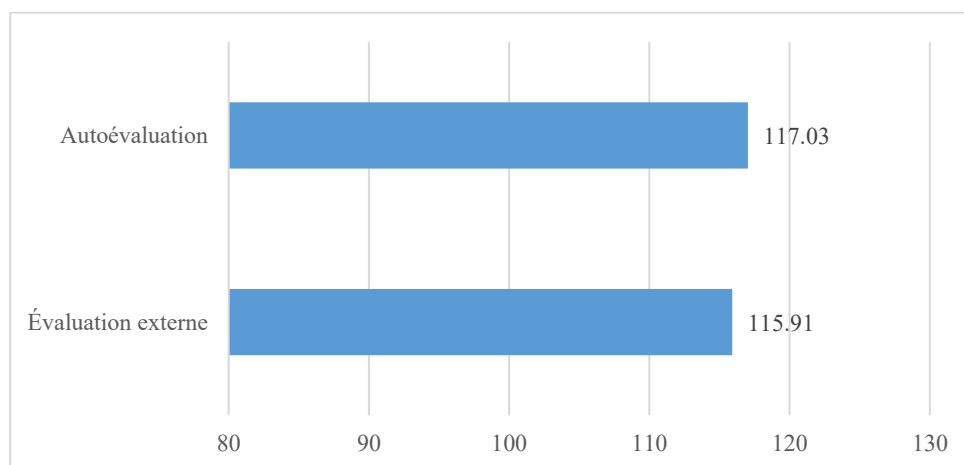


Figure 13 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'évaluation

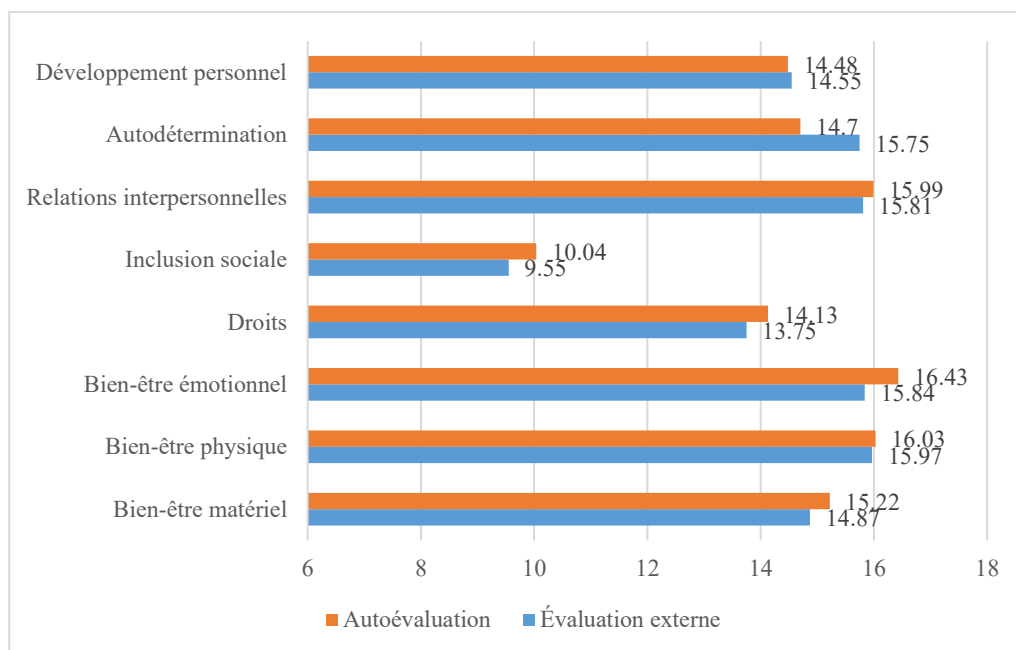


Tableau 18 : Résultats moyens de l'échelle POS (total qualité de vie) et des huit domaines selon le type d'évaluation

	Autoévaluation M (DS)	Évaluation externe M (DS)	≠ M (DS)	Corr. Pearson
Qualité de vie	117.03 (8.437)	115.91 (8.067)	1.12 (8.104)	.518***
Développement personnel	14.48 (1.580)	14.55 (2.069)	-0.07 (1.645)	.623***
Autodétermination	14.70 (1.605)	15.75 (1.481)	-1.05 (1.973)	.184
Relations interpersonnelles	15.99 (1.674)	15.81 (1.690)	0.18 (1.403)	.652***
Inclusion sociale	10.04 (2.402)	9.55 (1.820)	0.49 (2.025)	.570***
Droits	14.13 (2.222)	13.75 (2.170)	0.38 (1.866)	.639***
Bien-être émotionnel	16.43 (1.530)	15.84 (1.648)	0.59 (1.867)	.311**
Bien-être physique	16.03 (1.359)	15.97 (2.118)	0.06 (1.757)	.564***
Bien-être matériel	15.22 (1.937)	14.87 (1.722)	0.35 (1.484)	.677***

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Face à ces résultats, il apparaît légitime d'utiliser le point de vue des usagers pour les analyses proposées dans les prochains chapitres, étant donné que celui-ci ne se différencie pas de manière prononcée de l'évaluation externe. Toutefois, une analyse ultérieure est nécessaire, parce que les résultats descriptifs, à eux seuls, ne suffisent pas. Pour cette raison, sur la base de ce qui a été fait dans les études qui ont comparé ces deux points de vue (Schmidt et al., 2010 ; Claes et al., 2012a ; Balboni et al., 2013 ; Simões & Santos, 2016b), d'autres analyses ont été faites : une corrélation et un test de Student pour échantillons appariés. Les résultats des corrélations sont présents dans le Tableau 18. Le coefficient de corrélation de Pearson est significatif pour l'échelle totale de la qualité de vie et pour toutes les sous-échelles, sauf l'autodétermination. Le coefficient est toujours supérieur au demi-point, sauf pour l'autodétermination et pour le bien-être émotionnel (pour celui-ci, la corrélation est donc faible, mais significative). En ce qui concerne la qualité de vie dans son ensemble, le résultat du test de Student pour échantillons appariés montre que la différence de 1.12 points n'est pas significative ($t(66) = 1.131, p = .262$). Avant d'effectuer ce test, les présupposés de distribution

normale des données et d'homogénéité des variances ont été vérifiés grâce au test de Shapiro-Wilk (celui-ci a été préféré à d'autres à cause de la petite dimension de l'échantillon) et au test de Levene. Les deux tests n'étant pas significatifs, il a donc été possible de maintenir les hypothèses nulles de distribution normale des données et d'homogénéité des variances. Toutefois, pour les huit domaines il n'a pas été possible d'effectuer le test de Student, parce que les données ne suivaient pas une distribution normale. Pour cette raison, pour les domaines des tests de Wilcoxon (*signed rank*) ont été effectués. Les résultats de ces tests (Tab. 19) vont dans la même direction que les corrélations et montrent que, dans la plupart des domaines, il n'y a pas de différences significatives. Toutefois, il y a des différences significatives non seulement pour les domaines de l'autodétermination et du bien-être émotionnel (ceux pas ou peu corrélés), mais aussi pour le bien-être matériel. La taille d'effet (*r*) est modérée pour l'autodétermination, alors qu'elle est petite pour le bien-être émotionnel et le bien-être matériel.

Tableau 19 : Médianes et résultats du test de Wilcoxon (*signed rank*) des huit domaines pour les deux évaluations

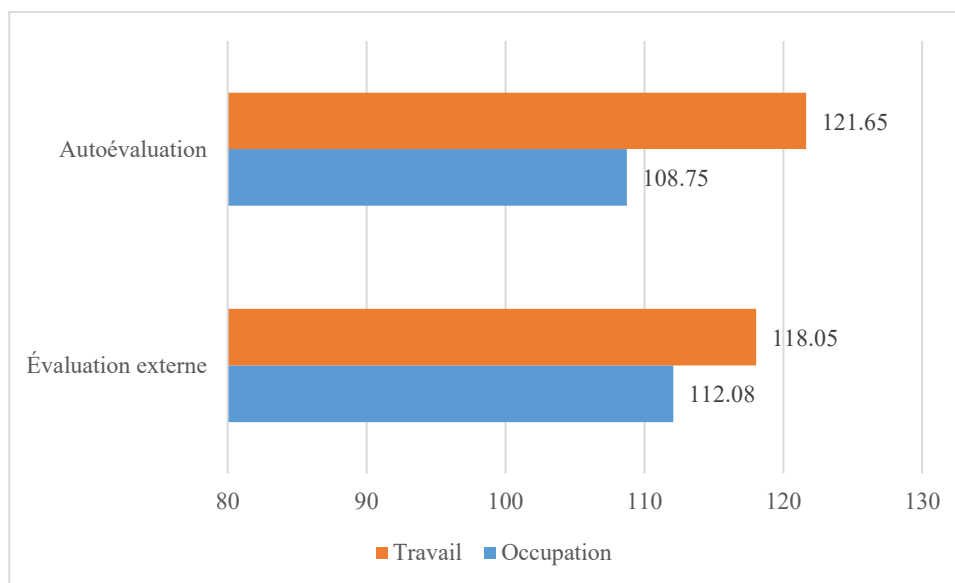
	Autoévaluation Mediane	Évaluation ext. Mediane	<i>T</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Développement personnel	15	15	597.5	.361	.718	.04
Autodétermination	15	16	971	3.964	<.001	.48
Relations interpersonnelles	16	16	431.5	-.997	.319	-.12
Inclusion sociale	10	9	319	-1.680	.093	-.21
Droits	14	13	327	-1.591	.112	-.19
Bien-être émotionnel	17	16	286	-2.486	.013	-.30
Bien-être physique	16	17	647	.353	.724	.04
Bien-être matériel	16	15	288	-2.301	.021	-.28

Ces résultats sont en phase avec ceux des études susmentionnées, qui montrent, en général, un bon degré d'accord entre les deux types d'évaluation, mais avec certaines différences, ce qui confirme – comme vu dans le chapitre 8 – la nécessité d'utiliser une double évaluation. Dans les analyses qui suivent, seront donc toujours reportés les résultats des deux évaluations.

9.2. L'impact du type d'activité

La Figure 14 et le Tableau 20 montrent la comparaison entre les usagers qui travaillent dans un atelier et ceux qui fréquentent un centre de jour ou une maison avec occupation. Pour l'échelle *POS* en version autoévaluation, cette différence est assez marquée : les premiers ont obtenu un score moyen de qualité de vie de 121.65, alors que les autres ont un score de 108.75. La différence est donc de 12.9 points. Même pour l'évaluation externe les personnes qui travaillent ont une meilleure qualité de vie que celles qui ont des mesures d'occupation – 118.05 pour les premières et 112.08 pour les deuxièmes – mais la différence est bien inférieure, la moitié par rapport à l'autoévaluation, c'est-à-dire environ 6 points.

Figure 14 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d'activité



Pour vérifier si cette différence est significative, un test de Student pour échantillons indépendants a été mené. Avant, il a été nécessaire de vérifier si les présupposés nécessaires pour effectuer ce test étaient respectés. La comparaison est effectuée avec deux groupes de sujets qui sont indépendants, donc il n'y a pas d'utilisateurs qui peuvent appartenir simultanément aux deux groupes. Afin de tester la distribution normale au sein des deux groupes, le test de Shapiro-Wilk a été effectué. Pour l'autoévaluation, les résultats des deux groupes n'étant pas significatifs, il est donc possible de maintenir l'hypothèse nulle selon laquelle les résultats sont distribués de manière normale. Le test de Levene pour l'homogénéité des variances a aussi permis de maintenir l'hypothèse nulle que les variances des populations sont égales¹⁷. Finalement, le test de Student a montré que la différence entre les deux types d'activité est significative ($t(65) = 8.836, p < .001$). La valeur de la d de Cohen est très élevée (2.25), ce qui veut dire que la taille d'effet est très forte. Pour l'évaluation externe, il n'a pas été possible de mener un test de Student, parce que le présupposé d'homogénéité des variances n'a pas été respecté (le test de Levene étant significatif). Vu que le présupposé de distribution normale était respecté, un test de Welch a été effectué. Celui-ci a démontré que même pour l'évaluation externe cette différence est significative ($t(64.9) = 3.561, p < .001$), avec une taille d'effet élevée (d de Cohen = .84).

¹⁷ Le test de Shapiro-Wilk et le test de Levene ont été utilisés également dans les prochaines analyses pour vérifier les présupposés de distribution normale et d'homogénéité des variances. Pour ne pas surcharger le texte, leurs résultats ne seront pas systématiquement reportés.

Tableau 20 : Résultats moyens de l'échelle *POS* (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le type d'activité

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	Travail (n = 43) M (DS)	Occupation (n = 24) M (DS)	≠ M	Travail (n = 43) M (DS)	Occupation (n = 24) M (DS)	≠ M
Qualité de vie	121.65 (5.424)	108.75 (6.250)	12.9	118.05 (8.685)	112.08 (5.021)	5.97
Développement personnel	15.09 (1.211)	13.38 (1.583)	1.71	15.09 (1.950)	13.58 (1.954)	1.51
Autodétermination	15.12 (1.401)	13.96 (1.706)	1.16	15.40 (1.482)	16.38 (1.279)	-.98
Relations interpersonnelles	16.26 (1.620)	15.50 (1.694)	.76	16.07 (1.737)	15.33 (1.523)	0.74
Inclusion sociale	11.07 (2.154)	8.21 (1.615)	2.86	10.33 (1.796)	8.17 (.702)	2.16
Droits	15.26 (1.761)	12.13 (1.393)	3.13	14.63 (2.215)	12.17 (.702)	2.46
Bien-être émotionnel	16.63 (1.310)	16.08 (1.840)	.55	15.53 (1.817)	16.38 (1.135)	-.85
Bien-être physique	15.93 (1.387)	16.21 (1.318)	-.28	15.60 (2.238)	16.63 (1.740)	-1.03
Bien-être matériel	16.30 (1.036)	13.29 (1.654)	3.01	15.72 (1.278)	13.33 (1.308)	2.39

Figure 15 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'activité (autoévaluation)

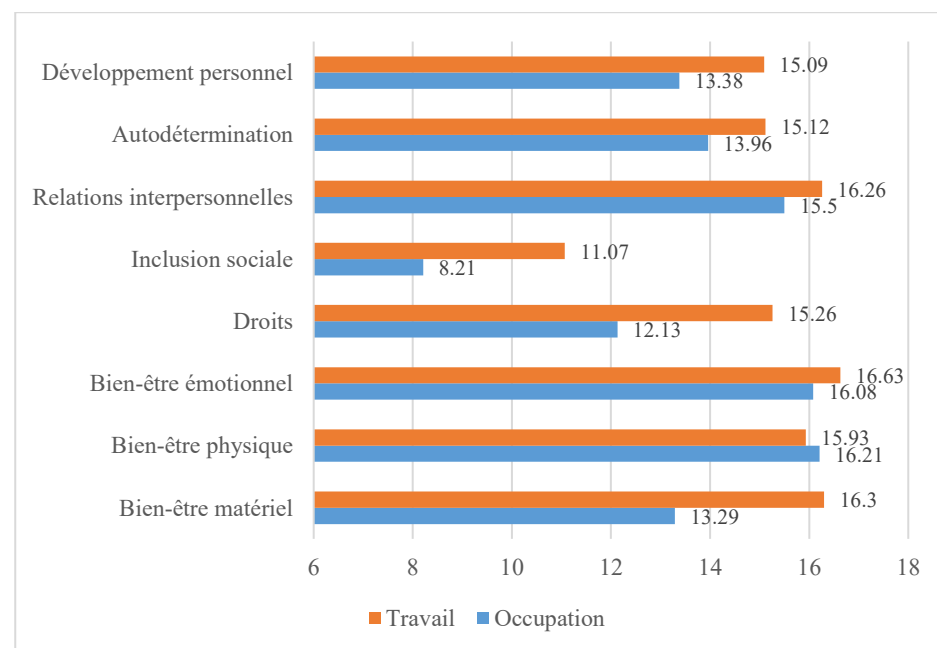
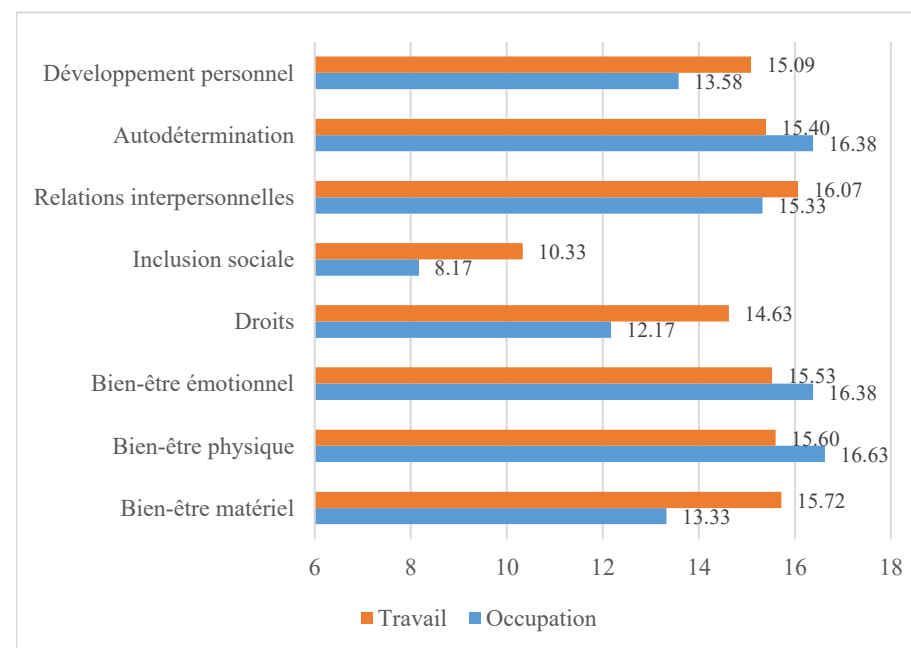


Figure 16 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'activité (évaluation externe)



Concernant les huit domaines, les tendances sont les mêmes : les personnes qui fréquentent un atelier ont obtenu des résultats plus élevés que celles qui reçoivent une prestation socio-occupationnelle. Pour l'autoévaluation, le bien-être physique constitue une exception, mais cette différence n'est pas significative. Pour l'évaluation externe, cette « contre-tendance » est présente non seulement pour le bien-être physique, mais aussi pour l'autodétermination (avec une différence significative) et le bien-être émotionnel, ce qui pourrait expliquer pourquoi la différence entre ces deux groupes dans le score total de la qualité de vie est plus petite par rapport à l'autoévaluation.

Pour l'autoévaluation, les différences les plus marquées concernent les domaines de l'inclusion sociale, des droits et du bien-être matériel, où l'écart est compris entre environ 2.8 et 3.1 points (Fig. 15 et Tab. 20). D'autres différences, moins nettes mais importantes (d'environ 1.7 et 1.2 points), sont présentes pour les domaines du développement personnel et de l'autodétermination. Contrairement au score global de la qualité de vie, pour les huit domaines il n'a pas été possible d'effectuer des tests de Student, parce que les données n'étaient pas distribuées de manière normale. Par conséquent, des tests de Mann-Whitney ont été effectués pour savoir si ces différences sont significatives¹⁸. Pour les domaines du développement personnel, de l'autodétermination, de l'inclusion sociale, des droits et du bien-être matériel ces différences sont significatives (avec une taille d'effet moyenne ou élevée), alors que pour les trois autres domaines – relations interpersonnelles, bien-être émotionnel et bien-être physique – les différences ne sont pas significatives (Tab. 21).

Pour l'évaluation externe (Fig. 16 et Tab. 20) les tendances sont les mêmes. Ce qui change, c'est que les différences dans les domaines des relations interpersonnelles et du bien-être physique sont significatives, alors que, pour l'autoévaluation, elles ne l'étaient pas (Tab. 21).

Tableau 21 : Médianes et résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le type d'activité

	Travail (n = 43)	Occupation (n = 24)	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
	Mediane	Mediane				
Autoévaluation						
Développement personnel	15	13	196	-4.31	<.001	-.53
Autodétermination	15	14.5	318.5	-2.64	.008	-.32
Relations interpersonnelles	17	16	377	-1.85	.064	-.23
Inclusion sociale	11	8	139	-4.97	<.001	-.61
Droits	16	12	94.5	-5.57	<.001	-.68
Bien-être émotionnel	17	16	433.5	-1.11	.265	-.14
Bien-être physique	16	16	569	.715	.474	.09
Bien-être matériel	17	14	55	-6.21	<.001	-.76
Évaluation externe						
Développement personnel	15	14	280	-3.15	.002	-.38
Autodétermination	16	17	303	2.92	.004	.36
Relations interpersonnelles	16	15	358	-2.11	.036	-.26
Inclusion sociale	10	8	152	-4.88	<.001	-.60
Droits	15	12	125	-5.21	<.001	-.64
Bien-être émotionnel	16	17	376	1.89	.060	.12
Bien-être physique	16	17	368	1.98	.049	.24
Bien-être matériel	16	13	104	-5.49	<.001	-.67

¹⁸ Cette situation est présente dans les prochains cas aussi. Pour cette même raison, le test de Mann-Whitney sera toujours utilisé pour analyser les différences parmi les domaines.

9.3. L'impact du type d'habitation

Dans cette section, il y a tout d'abord la comparaison entre deux types d'habitation, celui institutionnel et celui non institutionnel (9.3.1). Ensuite, étant donné que cette variable en partie se superpose au type d'activité, il y a une comparaison entre les trois groupes qui résultent du croisement de ces deux variables : les personnes qui travaillent dans un atelier et vivent dans un contexte non institutionnel, les personnes qui travaillent dans un atelier et vivent dans un contexte institutionnel et les personnes qui fréquentent un centre de jour et vivent dans un contexte institutionnel (9.3.2).

9.3.1. Habitation institutionnelle et non institutionnelle

Une autre importante comparaison est celle du type d'habitation qui, comme vu dans les chapitres 7 et 8, peut être divisé en deux groupes : institutionnel (home ou appartement protégé) et non institutionnel (usagers vivant avec la famille d'origine, un partenaire ou seuls). Pour l'autoévaluation, les usagers qui vivent dans des contextes non institutionnels ont obtenu un score beaucoup plus élevé (122.56) par rapport à ceux qui vivent dans un contexte institutionnel (113.30), la différence étant d'environ 9.3 points (Tableau 22 et Figure 17). Le test de Student a montré que cette différence est significative ($t(65) = -5.202, p < .001$), avec une taille d'effet très forte (d de Cohen = -1.30). L'évaluation externe a aussi mis en évidence que la qualité de vie apparaît plus élevée pour les personnes vivant dans un contexte non institutionnel, mais la différence est moins marquée et s'établit à 4.8 points. Celle-ci est de toute façon significative ($t(65) = -2.482, p = .016$) et la taille d'effet est moyenne ($d = -.62$).

Figure 17 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d'habitation

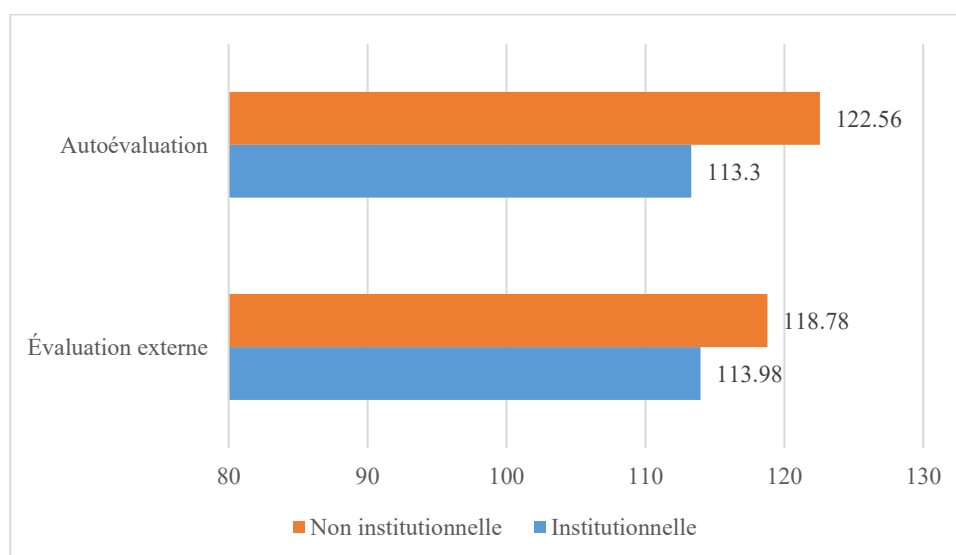


Tableau 22 : Résultats moyens de l'échelle POS (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le type d'habitation

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	Institut. (n = 40) M (DS)	Non instit. (n = 27) M (DS)	≠ M	Institut. (n = 40) M (DS)	Non instit. (n = 27) M (DS)	≠ M
Qualité de vie	113.30 (8.178)	122.56 (5.221)	-9.26	113.98 (6.978)	118.78 (8.824)	-4.80
Développement personnel	14.00 (1.769)	15.19 (.879)	-1.19	14.33 (2.474)	14.89 (1.219)	-.56
Autodétermination	14.40 (1.566)	15.15 (1.586)	-.75	15.93 (1.623)	15.48 (1.221)	.45
Relations interpersonnelles	15.93 (1.803)	16.07 (1.492)	-.14	15.60 (1.661)	16.11 (1.717)	-.51
Inclusion sociale	9.18 (2.406)	11.33 (1.754)	-2.15	8.93 (1.607)	10.48 (1.740)	-1.55
Droits	12.88 (1.786)	16.00 (1.301)	-3.12	12.50 (1.633)	15.59 (1.421)	-3.09
Bien-être émotionnel	16.40 (1.722)	16.48 (1.221)	-.08	16.38 (1.125)	15.04 (1.971)	1.34
Bien-être physique	16.15 (1.231)	15.85 (1.537)	.30	16.43 (1.662)	15.30 (2.539)	1.13
Bien-être matériel	14.38 (1.983)	16.48 (.935)	-2.10	14.18 (1.631)	15.89 (1.311)	-1.71

Figure 18 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'habitation (autoévaluation)

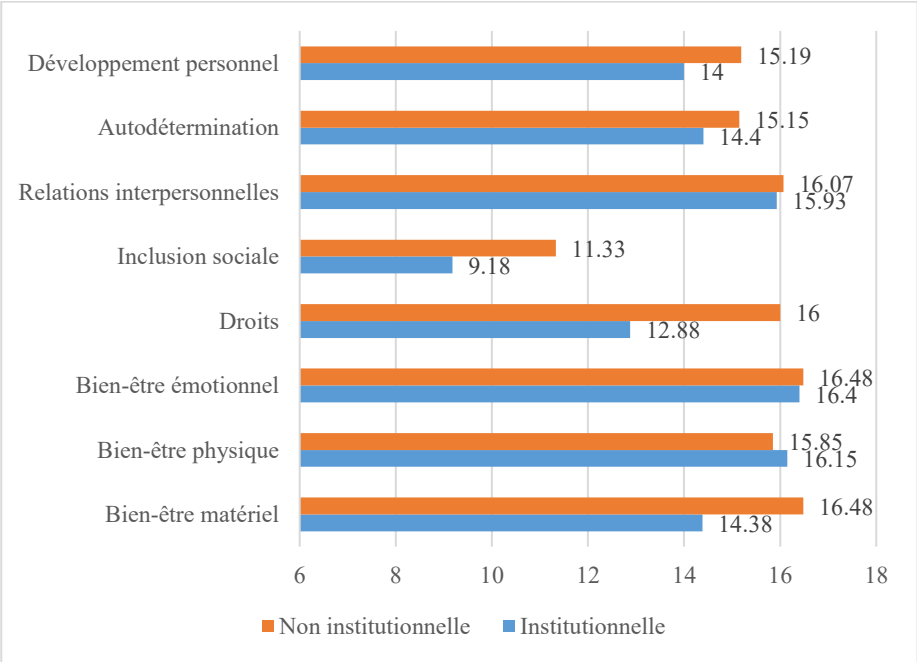
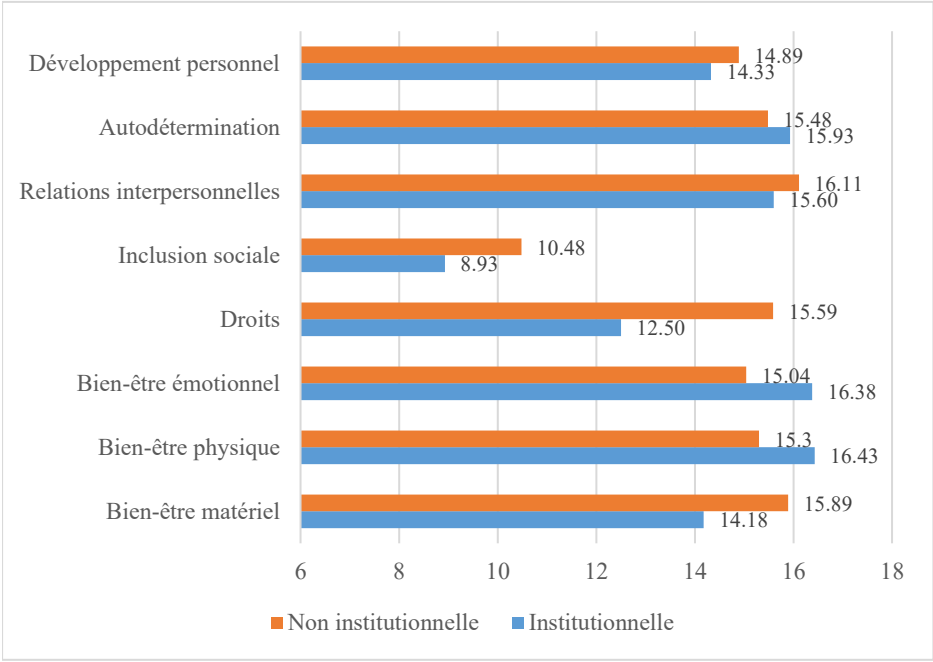


Figure 19 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'habitation (évaluation externe)



Les résultats des huit domaines sont similaires à ceux obtenus en comparant les types d'activité, cela sans surprise, vu qu'en partie ces deux variables se superposent. En effet, pour l'autoévaluation (Fig. 18 et Tab. 22) les différences les plus marquées sont toujours présentes pour les domaines de l'inclusion sociale, des droits et du bien-être matériel, avec des différences allant d'environ 2.1 à environ 3.1 points. Une différence moins marquée (d'environ 1.2 points) est présente dans le domaine du développement personnel. Les tests de Mann-Whitney, effectués sur les huit domaines, ont mis en évidence que ces différences sont significatives et avec une taille d'effet moyenne ou forte (Tableau 23). Les autres quatre domaines ont des différences plus petites, inférieures à 1 point, et non significatives. L'autodétermination, qui présentait une différence plus grande et significative pour le type d'activité, cette fois ne montre pas des niveaux très différents entre les deux groupes. Comme pour le type d'activité, le bien-être physique est le seul domaine en « contre-tendance », où les usagers vivant dans des contextes institutionnels ont obtenu un résultat plus élevé (même si non significatif). Dans tous les autres domaines, les usagers vivant dans des contextes non institutionnalisés ont obtenu des meilleurs résultats.

Même pour l'évaluation externe (Fig. 19 et Tab. 22) les différences plus marquées concernent les domaines de l'inclusion sociale, des droits et du bien-être matériel, mais aussi du bien-être émotionnel et physique. Toutes ces différences sont significatives, sauf celle du bien-être matériel (Tab. 23). En général, les différences sont plus petites que celles obtenues avec l'échelle d'autoévaluation. Une autre différence est constituée par le fait que, pour l'évaluation externe, la différence dans le domaine du développement personnel n'est pas significative, alors que celle du bien-être émotionnel l'est. Comme pour le type d'activité, il y a trois domaines où les usagers vivant dans des contextes institutionnels ont obtenu un score plus élevé que les autres : bien-être physique, autodétermination et bien-être émotionnel.

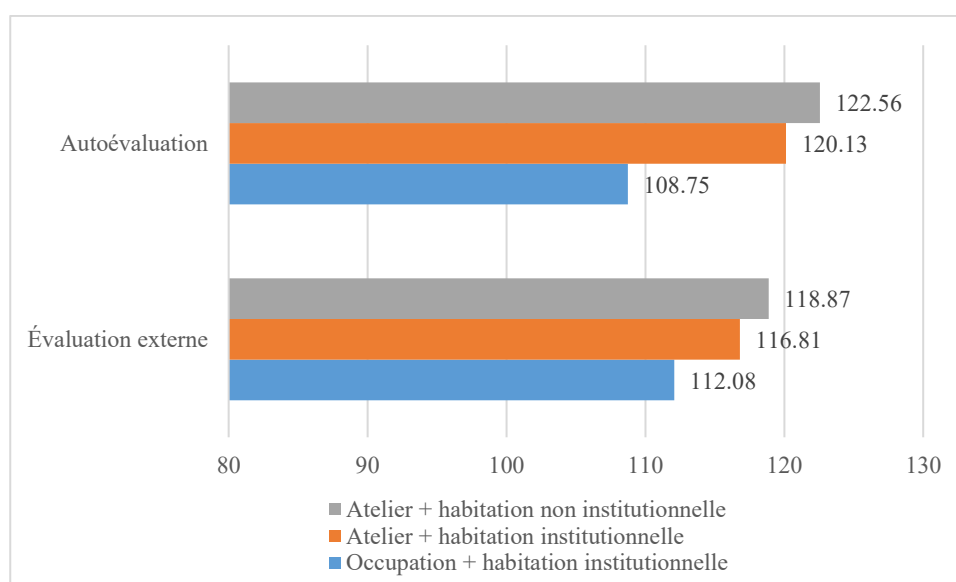
Tableau 23 : Médianes et résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le type d'habitation

	Institut. (n = 40)	Non instit. (n = 27)	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
	Mediane	Mediane				
Autoévaluation						
Développement personnel	14	15	755.5	2.84	.005	.35
Autodétermination	15	15	682	1.86	.064	.23
Relations interpersonnelles	16	16	548.5	.111	.912	.01
Inclusion sociale	8.5	11	862	4.15	<.001	.51
Droits	13	16	980.5	5.69	<.001	.70
Bien-être émotionnel	17	17	521	-.251	.802	-.03
Bien-être physique	16	16	492	-.633	.527	-.08
Bien-être matériel	14	17	896	4.69	<.001	.57
Évaluation externe						
Développement personnel	15	15	475.0	.848	.400	.10
Autodétermination	16	16	393.5	-1.96	.051	-.24
Relations interpersonnelles	16	16	439.5	1.31	.192	.16
Inclusion sociale	8	10	260.5	3.66	<.001	.45
Droits	12	16	92.0	5.83	<.001	.71
Bien-être émotionnel	17	15	318.0	-2.93	.003	-.36
Bien-être physique	17	16	411.0	-1.69	.093	-.21
Bien-être matériel	14.5	16	236.0	3.95	<.001	.48

9.3.2. Interaction avec le type d'occupation

Comme mentionné, les variables « type d'activité » et « type d'habitation » peuvent être croisées et trois groupes en résultent : les personnes qui travaillent dans un atelier et vivent dans un contexte non institutionnel (groupe « atelier + habitation non institutionnelle »), les personnes qui travaillent dans un atelier et vivent dans un contexte institutionnel (groupe « atelier + habitation institutionnelle ») et les personnes qui fréquentent un centre de jour et vivent dans un contexte institutionnel (groupe « occupation + habitation institutionnelle »). Comme montré par la Figure 20 et le Tableau 25, dans l'autoévaluation les premiers deux groupes ont obtenu un résultat beaucoup plus haut par rapport au troisième (122.56 et 120.13 contre 108.75) et ne diffèrent pas beaucoup entre eux, étant donné que l'écart qui les sépare est seulement d'environ 2.4 points. Pour l'évaluation externe, les différences sont moins marquées, car les deux groupes « Atelier » ont un résultat moins élevé par rapport à l'autoévaluation (118.87 et 116.81), alors que le groupe « Occupation » a obtenu un score meilleur que celui de l'autoévaluation (112.08).

Figure 20 : Score moyen de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance



S'agissant d'une comparaison entre trois groupes et pas deux, une analyse de variance (ANOVA) a été faite au lieu du test de Student. Pour l'autoévaluation, l'ANOVA a obtenu un résultat significatif ($F(2, 64) = 40.453, p < .001$). Un test post hoc a été effectué afin de savoir parmi quels groupes il y a une différence significative. Le test de Tukey a mis en évidence des différences significatives parmi le groupe « occupation + habitation institutionnelle » et les deux autres groupes, alors qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes « atelier » (Tab. 24).

Pour l'évaluation externe, il n'a pas été possible de mener une ANOVA, parce que les présupposés de distribution normale et d'homogénéité des variances n'ont pas été respectés. Pour cette raison, un test de Kruskal-Wallis a été utilisé. Celui-ci s'est avéré significatif ($H(2) = 11.7, p = .003$) et le test post hoc (Tab. 24) a mis en évidence que, même dans ce cas, il y a des différences significatives entre

le groupe « occupation » et les deux groupes « atelier », alors que la différence entre les deux groupes « atelier » n'est pas significative.

Tableau 24 : Résultats des tests post hoc pour les deux évaluations

	Autoévaluation (test de Tukey)			Évaluation externe (test de Kruskal-Wallis)		
	≠ M	Err. st.	p	≠ M	H	p
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	11.38	1.838	< .001	4.73	15.01	.017
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	13.81	1.597	< .001	6.79	17.88	.001
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	2.43	1.796	.372	2.06	2.874	.640

Concernant les huit domaines, la Figure 21 et le Tableau 25 montrent que pour l'autoévaluation les différences ne sont pas toujours marquées de la même manière. Effectivement, il y a des domaines, comme le bien-être émotionnel et le bien-être physique, où la différence entre les trois groupes est relativement petite, alors que pour d'autres domaines, comme l'inclusion sociale, les droits et le bien-être matériel, elle est très marquée. Dans d'autres cas encore, comme le développement personnel, l'autodétermination et les relations interpersonnelles, les différences sont peu marquées parmi deux groupes (les deux groupes « atelier ») et sont plus marquées envers le troisième groupe (« occupation »). En effet, exception faite pour le bien-être physique, le groupe « occupation » est celui qui a toujours obtenu le résultat le plus faible, alors que le groupe « atelier + habitation institutionnelle » est celui qui a obtenu le plus souvent le meilleur résultat (dans cinq cas sur huit).

Pour l'évaluation externe (Fig. 22 et Tab. 25), les tendances sont parfois similaires et parfois différentes, cela change en fonction du domaine. Les domaines avec les plus grandes différences parmi les groupes sont toujours les droits, l'inclusion sociale et, dans une moindre mesure, le bien-être matériel et le développement personnel. Le groupe « atelier + habitation non institutionnelle » a obtenu le meilleur résultat pour quatre domaines : relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits et bien-être matériel. Les deux autres groupes ont obtenu un score identique pour le bien-être émotionnel. Pour les trois autres domaines, le groupe « atelier + habitation institutionnelle » a obtenu le meilleur résultat pour le développement personnel, alors que le groupe « occupation » a obtenu les scores les plus élevés pour l'autodétermination et le bien-être physique.

Tableau 25 : Résultats moyens de l'échelle POS (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le groupe d'appartenance

	Autoévaluation – M (DS)			Évaluation externe – M (DS)		
	Atelier + hab. non inst. (n = 27)	Atelier + hab. inst. (n = 16)	Occupation + hab. inst. (n = 24)	Atelier + hab. non inst. (n = 27)	Atelier + hab. inst. (n = 16)	Occupation + hab. inst. (n = 24)
Qualité de vie	122.56 (5.221)	120.13 (5.584)	108.75 (6.250)	118.87 (8.824)	116.81 (8.581)	112.08 (5.021)
Développement personnel	15.19 (.879)	14.94 (1.652)	13.38 (1.583)	14.89 (1.219)	15.44 (2.804)	13.58 (1.954)
Autodétermination	15.15 (1.586)	15.06 (1.063)	13.96 (1.706)	15.48 (1.221)	15.25 (1.880)	16.38 (1.279)
Relations interpersonnelles	16.07 (1.492)	16.56 (1.825)	15.50 (1.694)	16.11 (1.717)	16.00 (1.826)	15.33 (1.523)
Inclusion sociale	11.33 (1.754)	10.63 (2.705)	8.21 (1.615)	10.48 (1.740)	10.06 (1.914)	8.17 (.702)
Droits	16.00 (1.301)	14.00 (1.751)	12.13 (1.393)	15.59 (1.421)	13.00 (2.394)	12.17 (.702)
Bien-être émotionnel	16.48 (1.221)	16.88 (1.455)	16.08 (1.840)	15.04 (1.971)	16.38 (1.147)	16.38 (1.135)
Bien-être physique	15.85 (1.537)	16.06 (1.124)	16.21 (1.318)	15.30 (2.539)	16.13 (1.544)	16.63 (1.740)
Bien-être matériel	16.48 (.935)	16.00 (1.155)	13.29 (1.654)	15.89 (1.311)	15.44 (1.209)	13.33 (1.308)

Figure 21 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance (autoévaluation)

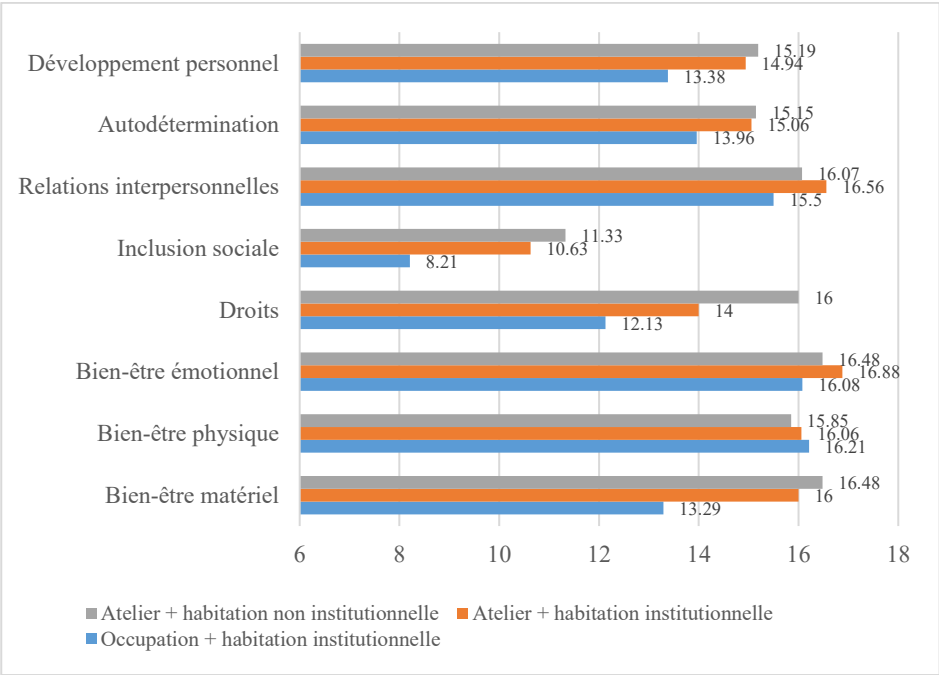
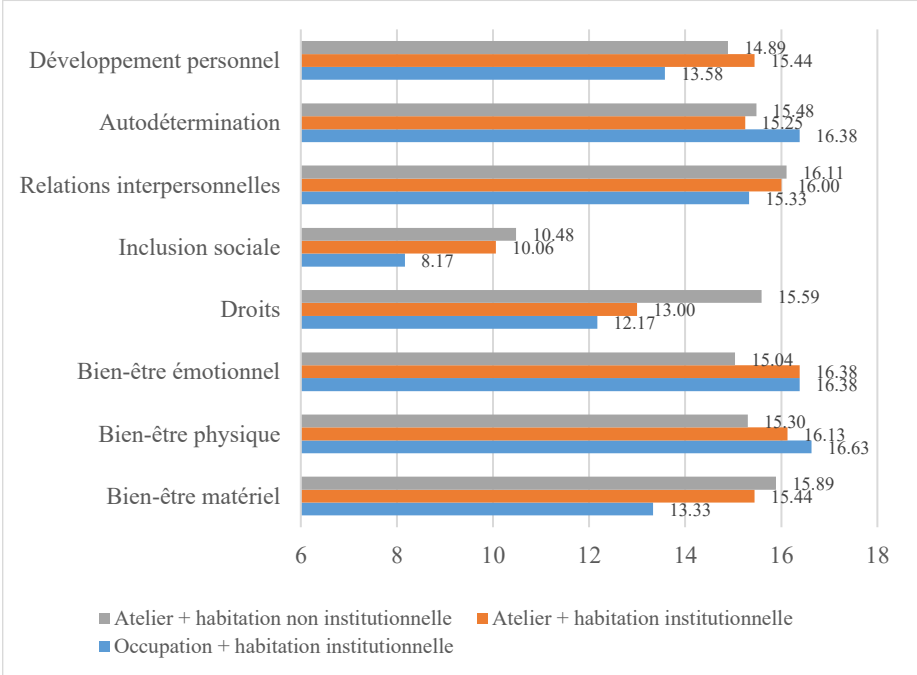


Figure 22 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance (évaluation externe)



Tout comme il n'a pas été possible d'effectuer des tests de Student sur les huit domaines à cause de la distribution non normale des données, pour la même raison même des ANOVA ne seraient pas possibles. Pour cette raison, pour les huit sous-échelles, des tests de Kruskal-Wallis ont été effectués. Les résultats, reportés dans les Tableaux 26 et 27, montrent que, pour l'autoévaluation, dans cinq domaines sur huit (développement personnel, autodétermination, inclusion sociale, droits et bien-être matériel) il y a des différences significatives parmi les groupes. Pour les autres trois domaines – relations interpersonnelles, bien-être émotionnel et bien-être physique – la valeur p est supérieure à la limite de .05 et il n'y a donc pas de différences significatives (Tab. 26). Pour l'évaluation externe, les résultats sont les mêmes, avec une seule différence : même pour le domaine du bien-être émotionnel il y a au moins une différence significative parmi les groupes.

Tableau 26 : Résultats du test de Kruskal-Wallis pour les huit domaines (partie 1)

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	H	dl	p	H	dl	p
Développement personnel	18.60	2	<.001	11.81	2	0.003
Autodétermination	7.06	2	.029	8.57	2	0.014
Relations interpersonnelles	5.12	2	.077	4.44	2	0.108
Inclusion sociale	26.65	2	<.001	24.54	2	<.001
Droits	39.35	2	<.001	38.27	2	<.001
Bien-être émotionnel	2.64	2	.267	8.59	2	0.014
Bien-être physique	0.57	2	.751	4.27	2	0.118
Bien-être matériel	39.84	2	<.001	30.66	2	<.001

Le Tableau 27 montre, dans les détails, les différences parmi les groupes pour chaque domaine. Concernant l'autoévaluation (Tab. 27a), comme il était prévisible, pour les domaines des relations interpersonnelles, du bien-être émotionnel et du bien-être physique il n'y a aucune différence significative parmi les trois groupes. Concernant les domaines du développement personnel, de l'inclusion sociale et du bien-être matériel, il y a des différences significatives parmi les groupes « occupation » et « atelier + habitation non institutionnelle » et parmi les groupes « occupation » et « atelier + habitation institutionnelle » (avec des tailles d'effet moyennes ou fortes). Le domaine des droits est le seul qui montre des différences significatives parmi tous les groupes, même parmi les deux groupes « atelier », avec des tailles d'effet moyennes et fortes. Enfin, pour le domaine de l'autodétermination il y a une différence significative uniquement parmi les groupes « occupation » et « atelier + habitation non institutionnelle », avec une taille d'effet moyenne.

En ce qui concerne l'évaluation externe (Tab. 27b), même dans ce cas il n'y a pas de différences significatives pour les domaines des relations interpersonnelles et du bien-être physique. Toutefois, à l'inverse de l'autoévaluation, il y a une différence significative pour le bien-être émotionnel parmi les groupes « occupation » et « atelier + habitation non institutionnelle » (avec une taille d'effet moyenne). Une différence parmi ces deux groupes, mais avec une taille d'effet faible, a été observée même pour le domaine du développement personnel. Pour les droits, les différences sont significatives uniquement parmi les groupes « occupation » et « atelier + habitation non institutionnelle » et parmi les deux groupes « atelier ». Pour les domaines de l'autodétermination, de l'inclusion sociale et du bien-être matériel, il y a les mêmes différences significatives constatées pour l'autoévaluation.

Tableau 27a : Résultats du test de Kruskal-Wallis pour les huit domaines (partie 2)

	Autoévaluation				
	<i>H</i>	<i>Er. st.</i>	<i>z</i>	<i>Sig. aj.</i>	<i>r</i>
Développement personnel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	19.865	6.111	3.250	.003	.40
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	21.315	5.312	4.012	.000	.49
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	1.450	5.974	.243	1.000	.03
Autodétermination					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	11.698	6.152	1.901	.172	.23
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	13.488	5.348	2.522	.035	.31
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	1.791	6.014	.298	1.000	.04
Relations interpersonnelles					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	13.948	6.173	2.260	.072	.28
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	6.106	5.365	1.138	.765	.14
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-7.841	6.034	-1.300	.581	-.16
Inclusion sociale					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	19.146	6.237	3.070	.006	.38
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	27.634	5.421	5.097	.000	.62
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	8.488	6.097	1.392	.492	.17
Droits					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	16.375	6.219	2.633	.025	.32
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	33.877	5.406	6.267	.000	.77
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	17.502	6.080	2.879	.012	.35
Bien-être émotionnel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	9.781	6.093	1.605	.325	.20
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	2.743	5.296	.516	1.000	.06
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-7.047	5.956	-1.183	.710	-.14
Bien-être physique					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	-2.521	6.093	-.414	1.000	.05
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-3.986	5.297	-.753	1.000	-.09
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-1.465	5.956	-.246	1.000	-.03
Bien-être matériel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	25.771	6.101	4.224	.000	.52
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	32.394	5.304	6.108	.000	.75
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	6.623	5.964	1.110	.801	.14

Tableau 27b : Résultats du test de Kruskal-Wallis pour les huit domaines (partie 2)

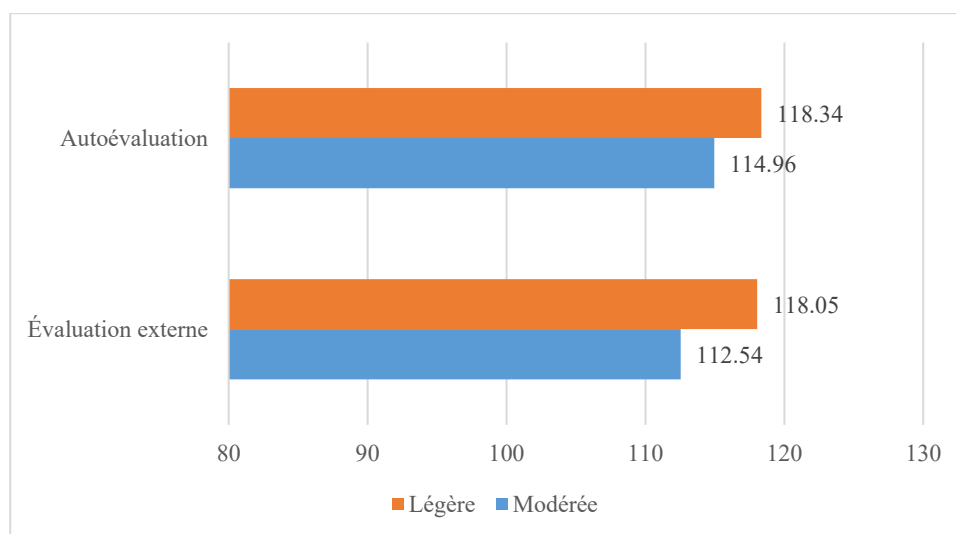
	Évaluation externe				
	<i>H</i>	<i>Er. st.</i>	<i>z</i>	<i>Sig. aj.</i>	<i>r</i>
Développement personnel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	20.521	6.161	3.331	.067	.41
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	12.241	5.356	2.286	.003	.28
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-8.280	6.023	-1.375	.508	-.17
Autodétermination					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	-13.083	6.015	-2.175	.089	-.27
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-14.322	5.228	-2.739	.018	-.33
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-1.238	5.880	-.211	1.000	-.03
Relations interpersonnelles					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	10.177	6.164	1.651	.296	.20
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	10.306	5.358	1.923	.163	.23
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	.128	6.026	.021	1.000	.003
Inclusion sociale					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	20.448	6.132	3.334	.003	.41
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	25.519	5.330	4.787	.000	.58
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	5.071	5.994	.846	1.000	.10
Droits					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	12.729	6.175	2.062	.118	.25
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	32.884	5.367	6.127	.000	.75
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	20.155	6.036	3.339	.003	.41
Bien-être émotionnel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	-.708	6.095	-.116	1.000	-.01
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-14.056	5.298	-2.653	.024	-.32
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-13.347	5.958	-2.240	.075	-.27
Bien-être physique					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	-7.354	6.153	-1.195	.696	-.15
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-10.944	5.349	-2.046	.122	-.25
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	-3.590	6.015	-.597	1.000	-.07
Bien-être matériel					
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation institutionnelle	23.969	6.182	3.877	.000	.47
Occupation + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	28.447	5.374	5.294	.000	.65
Atelier + habitation institutionnelle – Atelier + habitation non institutionnelle	4.478	6.043	.741	1.000	.09

9.4. L'impact des facteurs personnels

9.4.1. Niveau de déficience intellectuelle et comportement adaptatif

La Figure 23 et le Tableau 28 montrent que, pour l'autoévaluation, il y a une différence de 3.38 points entre le score total de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère (118.34) et celui des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée (114.96). Le test de Student a toutefois montré que cette petite différence, en faveur des personnes avec une déficience intellectuelle légère, n'est pas significative ($t(65) = 1.617, p = .111$). L'évaluation externe montre des résultats un peu différents. La différence entre les deux niveaux de déficience intellectuelle est plus élevée, c'est-à-dire environ 5.5 points (étant donné que les personnes avec une déficience intellectuelle légère ont obtenu un score d'environ 118 et celles avec une déficience intellectuelle modérée un score d'environ 113). Le test de Student a mis en évidence que cette différence est significative ($t(65) = 2.870, p = .006$) et la taille d'effet moyenne, étant donné que la d de Cohen est de .72.

Figure 23 : Score moyen de la qualité de vie selon la sévérité de la déficience intellectuelle



La différence modeste entre les scores de la qualité de vie implique que même les différences parmi les domaines ne sont pas très importantes. En effet, comme montré dans les Figures 24 et 25 et le Tableau 28, pour les deux évaluations la différence la plus marquée concerne le domaine des droits (environ 1.4 points). Pour l'évaluation externe, d'autres différences importantes (> 1 point) concernent les domaines des relations interpersonnelles et du développement personnel. D'autres différences, moins marquées (entre environ 0.8 et 0.7 points), concernent les domaines du bien-être émotionnel, du développement personnel et de l'inclusion sociale pour l'autoévaluation et de l'inclusion sociale et du bien-être matériel pour l'évaluation externe.

Tableau 28 : Résultats moyens de l'échelle *POS* (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon la sévérité de la déficience intellectuelle

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	Légère (n = 41) M (DS)	Modérée (n = 26) M (DS)	≠ M	Légère (n = 41) M (DS)	Modérée (n = 26) M (DS)	≠ M
Qualité de vie	118.34 (8.622)	114.96 (7.856)	3.38	118.05 (8.375)	112.54 (6.345)	5.51
Développement personnel	14.76 (1.374)	14.04 (1.800)	.72	14.95 (1.870)	13.92 (2.244)	1.03
Autodétermination	14.80 (1.721)	14.54 (1.421)	.26	15.95 (1.203)	15.42 (1.815)	.53
Relations interpersonnelles	16.20 (1.553)	15.65 (1.832)	.54	16.32 (1.650)	15.02 (1.442)	1.30
Inclusion sociale	10.32 (2.138)	9.62 (2.758)	.70	9.83 (1.999)	9.12 (1.423)	0.71
Droits	14.68 (1.929)	13.27 (2.409)	1.41	14.27 (1.924)	12.92 (2.314)	1.35
Bien-être émotionnel	16.12 (1.661)	16.92 (1.164)	-.80	15.59 (1.746)	16.23 (1.423)	-.64
Bien-être physique	16.07 (1.253)	15.96 (1.536)	.11	16.00 (2.168)	15.92 (2.077)	.08
Bien-être matériel	15.39 (1.935)	14.96 (1.949)	.43	15.15 (1.509)	14.42 (1.963)	.73

Figure 24 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon sévérité de la déficience intellectuelle (autoévaluation)

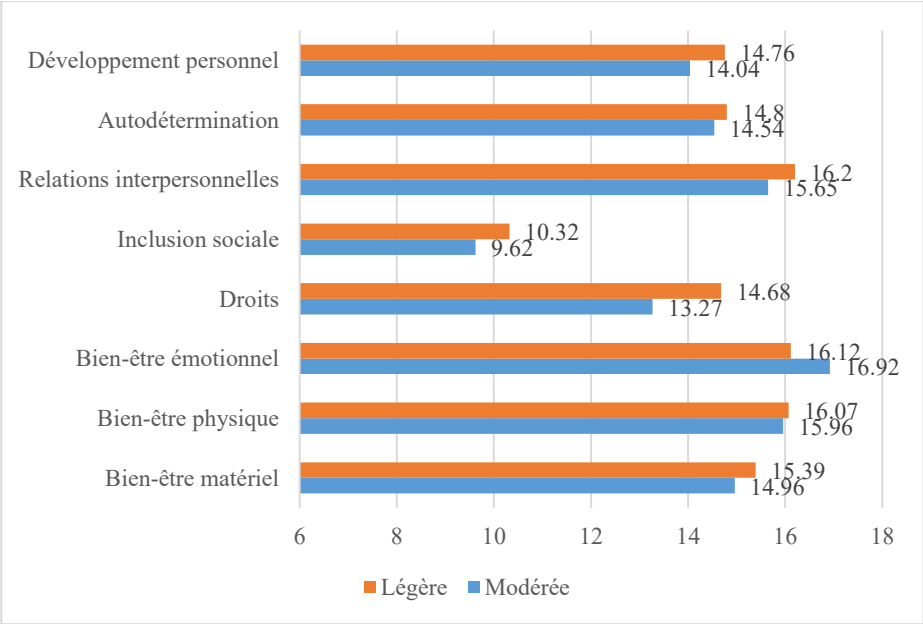
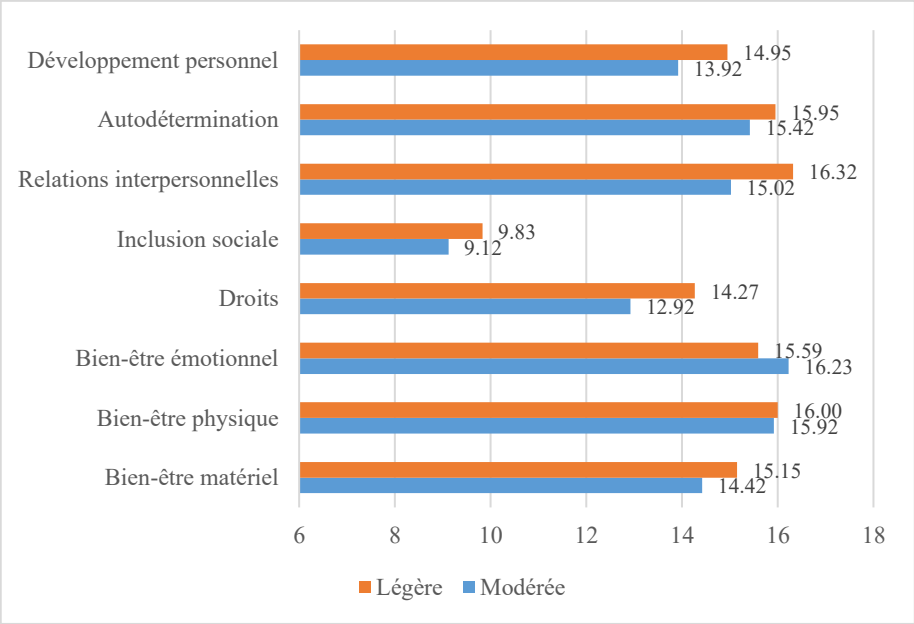


Figure 25 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon sévérité de la déficience intellectuelle (évaluation externe)



Sauf pour le bien-être émotionnel, pour lequel les personnes avec une déficience intellectuelle modérée ont obtenu un résultat plus élevé, pour les autres sept domaines les personnes ayant une déficience intellectuelle légère ont obtenu des résultats plus élevés. Les tests de Mann-Whitney ont montré que pour l'autoévaluation il y a des différences significatives uniquement pour les domaines des droits et du bien-être émotionnel, avec une taille d'effet petite (Tab. 29). Concernant l'évaluation externe, les domaines qui ont montré les différences les plus marquées sont les droits, les relations interpersonnelles et le développement personnel. Toutes ces différences sont significatives (seulement les droits l'étaient également pour l'autoévaluation). La différence dans le domaine bien-être émotionnel, qui était significative pour l'autoévaluation, pour l'évaluation externe ne l'est pas.

Tableau 29 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon la sévérité de la déficience intellectuelle

	Légère (n = 41)	Modérée (n = 26)	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
	Mediane	Mediane				
Autoévaluation						
Développement personnel	15	15	416.5	-1.54	.123	-.19
Autodétermination	15	15	469	-.842	.400	-.10
Relations interpersonnelles	17	16	442.5	-1.19	.236	-.15
Inclusion sociale	11	9	393.5	-1.81	.070	-.22
Droits	15	13	347	-2.42	.016	-.30
Bien-être émotionnel	16	17	686	2.03	.042	.25
Bien-être physique	16	16	532.5	-.007	.995	-.00
Bien-être matériel	16	15	449	-1.11	.265	-.14
Évaluation externe						
Développement personnel	15	14	364	-2.23	.026	-.27
Autodétermination	16	16	471	-.83	.408	-.10
Relations interpersonnelles	17	15	273	-3.42	<.001	-.42
Inclusion sociale	9	8.5	428	-1.39	.166	-.17
Droits	14	12	334	-2.61	.009	-.32
Bien-être émotionnel	16	17	419	1.52	.130	.19
Bien-être physique	17	16.5	511	-.30	.772	-.04
Bien-être matériel	15	15	413	-1.57	.118	-.19

Le niveau de déficience intellectuelle légère et modérée était, dans certains cas, une estimation de l'éducateur, étant donné que pour certains usagers dans le diagnostic il n'y avait pas une indication sur le degré de sévérité. Cette estimation pouvait donc être très subjective et, dans un certain sens, même arbitraire. Pour les autres sujets, comme mentionné dans le chapitre 8, le diagnostic pourrait se baser sur des critères différents en fonction des différents moments où il a été formulé. Pour cette raison, une autre mesure – l'échelle *Waisman-Activities of Daily Living (W-ADL)*, qui se réfère au comportement adaptatif – a été récoltée. Des régressions linéaires simples ont été effectuées afin de voir le lien entre cette variable et la qualité de vie (dans son ensemble et pour chaque domaine). Les résultats (Tab. 30) montrent qu'il y a un coefficient de corrélation assez fort (.569 pour l'autoévaluation et .450 pour l'évaluation externe) entre l'échelle *W-ADL* et l'échelle globale de la qualité de vie. Le pourcentage de variance qui peut être expliqué grâce à cette variable est d'environ 32% pour l'autoévaluation et environ 20% pour l'évaluation externe. Dans les deux cas, cette relation est significative.

Tableau 30 : Impact de l'échelle *W-ADL* sur la qualité de vie et sur les huit domaines

	Coefficient de corrélation	R ²	F (dl)	Sig.
Autoévaluation				
Qualité de vie	.569	.324	31.095 (1, 65)	<.001
Développement personnel	.663	.440	51.109 (1, 65)	<.001
Autodétermination	.325	.105	7.656 (1, 65)	.007
Relations interpersonnelles	.291	.085	6.00 (1, 65)	.017
Inclusion sociale	.301	.091	6.47 (1, 65)	.013
Droits	.425	.181	14.318 (1, 65)	<.001
Bien-être émotionnel	.257	.066	4.61 (1, 65)	.036
Bien-être physique	-.047	.002	.145 (1, 65)	.705
Bien-être matériel	.386	.149	11.349 (1, 65)	.001
Évaluation externe				
Qualité de vie	.450	.202	16.5 (1, 65)	<.001
Développement personnel	.654	.427	48.5 (1, 65)	<.001
Autodétermination	.051	.003	.168 (1, 65)	.683
Relations interpersonnelles	.255	.065	4.53 (1, 65)	.037
Inclusion sociale	.321	.103	7.48 (1, 65)	.008
Droits	.591	.350	35.0 (1, 65)	<.001
Bien-être émotionnel	-.118	.014	.926 (1, 65)	.340
Bien-être physique	-.204	.042	2.83 (1, 65)	.098
Bien-être matériel	.454	.206	16.9 (1, 65)	<.001

Pour l'autoévaluation, des coefficients de corrélation plus ou moins forts (allant de .257 et .663) sont présents pour sept domaines sur huit. Pour ces domaines, le pourcentage de variance qui peut être expliqué varie entre 6.6 et 44% et est toujours significatif. Le bien-être physique est le seul domaine qui ne montre pas de corrélation, avec un coefficient très bas (-.047) et non significatif. Il s'agit aussi du seul domaine qui montre un impact négatif de l'échelle *W-ADL*. Pour l'évaluation externe les tendances sont similaires, sauf pour les domaines de l'autodétermination et du bien-être émotionnel, qui, dans ce cas, expliquent peu de variance et ne sont pas significatifs. De plus, pour cette évaluation l'échelle *W-ADL* a un impact négatif non seulement sur le bien-être physique, mais aussi sur le bien-être émotionnel (bien que, dans les deux cas, il n'est pas significatif).

9.4.2. Âge

L'âge croissant a un impact négatif sur la qualité de vie. En effet, les deux variables sont négativement corrélées pour les deux évaluations (Tab. 31). Le pourcentage de variance de la qualité de vie qui peut être expliqué grâce à cette variable est d'environ 27% pour l'autoévaluation, alors que pour l'évaluation externe le pourcentage est bien inférieur : environ 6%. Dans les deux cas, la relation entre ces deux variables est significative. Cette différence parmi les évaluations est probablement due au fait que, pour l'autoévaluation, il y a un seul domaine où l'impact de l'âge est positif (bien que non significatif) qui pourrait contrecarrer l'effet négatif : le bien-être physique. Ce domaine a un impact positif même pour l'évaluation externe, mais il n'est pas le seul, il y a aussi le bien-être émotionnel (le seul qui a un impact significatif) et le bien-être physique.

Tableau 31 : Impact de l'âge sur la qualité de vie et sur les huit domaines

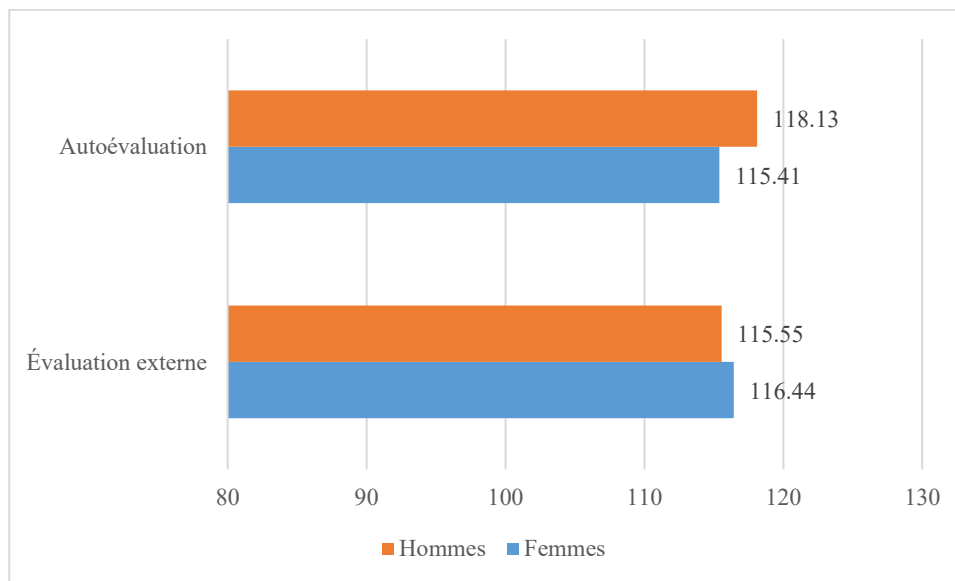
	Coefficient de corrélation	R²	F (dl)	Sig.
Autoévaluation				
Qualité de vie	-.518	.268	23.795 (1, 65)	<.001
Développement personnel	-.500	.250	21.660 (1, 65)	<.001
Autodétermination	-.243	.059	4.07 (1, 65)	.048
Relations interpersonnelles	-.223	.050	3.41 (1, 65)	.069
Inclusion sociale	-.393	.155	11.879 (1, 65)	.001
Droits	-.527	.278	25.058 (1, 65)	<.001
Bien-être émotionnel	-.027	0	.049 (1, 65)	.826
Bien-être physique	.175	.031	2.04 (1, 65)	.158
Bien-être matériel	-.461	.213	17.550 (1, 65)	<.001
Évaluation externe				
Qualité de vie	-.242	.059	4.04 (1, 65)	.049
Développement personnel	-.455	.207	17.0 (1, 65)	<.001
Autodétermination	.163	.027	1.78 (1, 65)	.186
Relations interpersonnelles	-.181	.033	2.19 (1, 65)	.144
Inclusion sociale	-.231	.053	3.65 (1, 65)	.060
Droits	-.473	.223	18.7 (1, 65)	<.001
Bien-être émotionnel	.337	.114	8.35 (1, 65)	.005
Bien-être physique	.235	.055	3.81 (1, 65)	.055
Bien-être matériel	-.451	.203	16.6 (1, 65)	<.001

Pour l'autoévaluation, l'âge a un impact négatif significatif sur cinq domaines : développement personnel, autodétermination, inclusion sociale, droits et bien-être matériel. Le pourcentage de variance qui peut être expliqué grâce à cette variable, pour ces domaines, varie entre environ 6% (autodétermination) et environ 28% (droits). Concernant l'évaluation externe, la situation est similaire à l'autoévaluation uniquement pour trois domaines : développement personnel, droits et bien-être matériel. L'influence de l'âge sur l'autodétermination ici est moins importante et non significative, alors que l'impact sur le bien-être émotionnel est non seulement positif, mais aussi significatif.

9.4.3. Genre

Comme montré par la Figure 26 et le Tableau 32, pour l'autoévaluation les hommes ont obtenu un score global à l'échelle *POS* de 118.13, légèrement supérieur au résultat obtenu par les femmes (115.41). La différence n'est donc pas très élevée, elle est d'environ 2.7 points. Le résultat du test de Student a montré que cette petite différence n'est pas significative ($t(65) = 1.300, p = .198$). Pour l'évaluation externe la différence est encore plus petite (inférieure à 1), mais en faveur des femmes. Même dans ce cas, elle n'est pas significative ($t(65) = -.442, p = .660$).

Figure 26 : Score moyen de la qualité de vie selon le genre



Comme montré par la Figure 27 et le Tableau 32, pour l’autoévaluation la situation pour les huit domaines est similaire. Dans sept cas sur huit, les hommes ont obtenu un score plus élevé que les femmes – la seule exception concerne le domaine du bien-être émotionnel – mais les différences sont très petites (toutes inférieures à 1). La différence la plus élevée est de 0.783 points et concerne le domaine des droits. Les tests de Mann Whitney ont montré que toutes ces différences ne sont pas significatives (Tab. 33). La situation pour l’évaluation externe est légèrement différente, dans ce cas pour la moitié des domaines – développement personnel, autodétermination, relations interpersonnelles et bien-être émotionnel – les femmes ont obtenu un score plus élevé que les hommes (Fig. 28 et Tab. 32). Même ici les différences ne sont pas marquées, exception faite pour le bien-être émotionnel, où la différence est de 1 point. Contrairement à l’autoévaluation, où il n’y avait pas de différences significatives, pour l’évaluation externe le test de Mann-Whitney a mis en évidence une différence significative, avec une taille d’effet petite, qui concerne le domaine du bien-être émotionnel (Tab. 33).

Tableau 32 : Résultats moyens de l'échelle POS (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le genre

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	Hommes (n = 40) M (DS)	Femmes (n = 27) M (DS)	≠ M	Hommes (n = 40) M (DS)	Femmes (n = 27) M (DS)	≠ M
Qualité de vie	118.13 (7.583)	115.41 (9.480)	2.72	115.55 (8.521)	116.44 (7.470)	-.89
Développement personnel	14.50 (1.553)	14.44 (1.649)	.06	14.48 (2.050)	14.67 (2.130)	-.19
Autodétermination	14.80 (1.786)	14.56 (1.311)	.24	15.70 (1.682)	15.81 (1.145)	-.11
Relations interpersonnelles	16.18 (1.631)	15.70 (1.728)	.47	15.78 (1.804)	15.85 (1.537)	-.07
Inclusion sociale	10.25 (2.181)	9.74 (2.712)	.51	9.60 (1.549)	9.48 (2.190)	.12
Droits	14.45 (2.183)	13.67 (2.236)	.78	14.00 (2.320)	13.37 (1.904)	.63
Bien-être émotionnel	16.27 (1.617)	16.67 (1.387)	-.39	15.43 (1.824)	16.44 (1.121)	-1.01
Bien-être physique	16.27 (1.109)	15.67 (1.617)	.60	16.02 (2.166)	15.89 (2.082)	.13
Bien-être matériel	15.40 (1.823)	14.96 (2.103)	.44	14.90 (1.692)	14.81 (1.798)	.09

Figure 27 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le genre (autoévaluation)

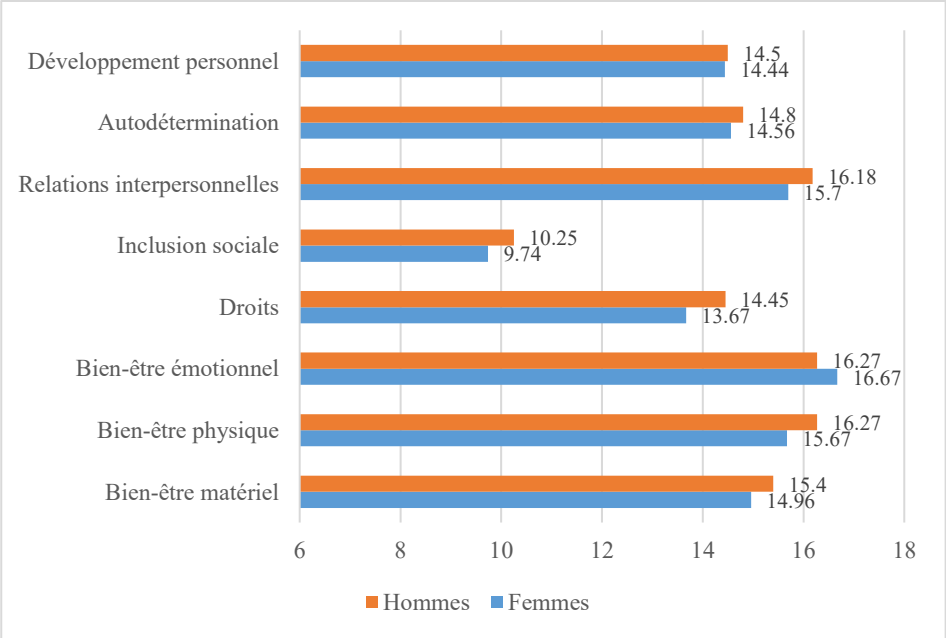


Figure 28 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le genre (évaluation externe)

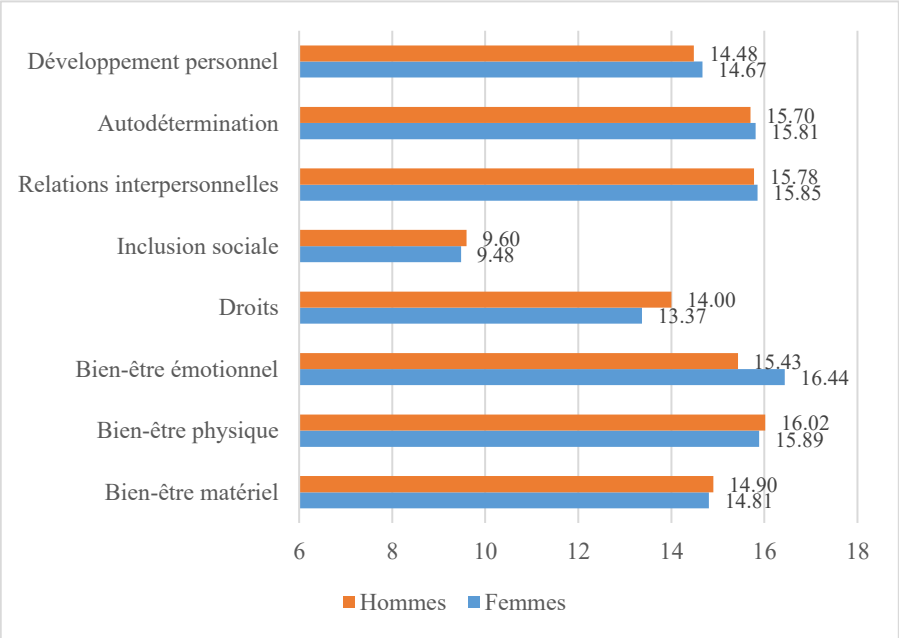


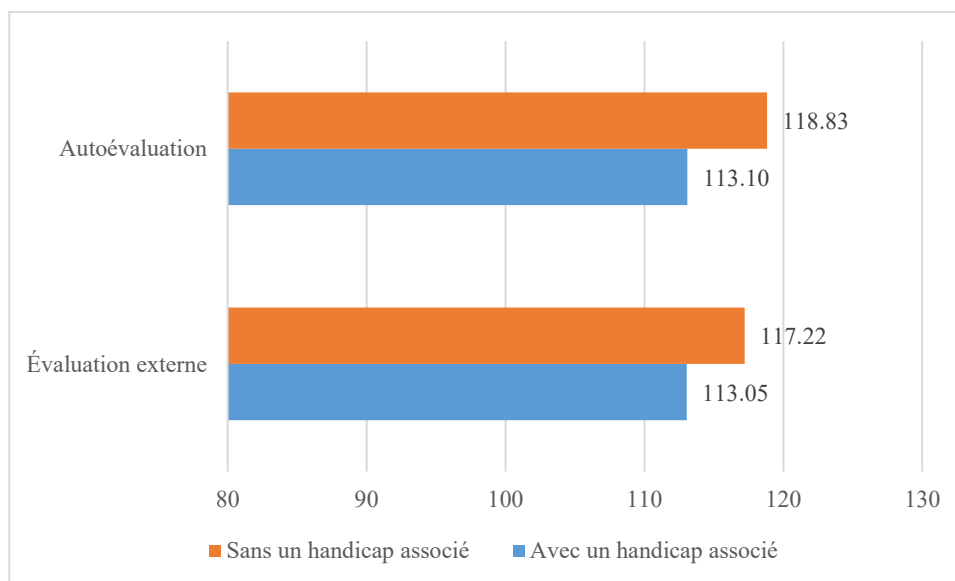
Tableau 33 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le genre

	Hommes (n = 40) Mediane	Femmes (n = 27) Mediane	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Autoévaluation						
Développement personnel	15	15	531.5	-.11	.911	-.01
Autodétermination	15	15	469	-.93	.354	-.11
Relations interpersonnelles	17	16	450.5	-1.17	.244	-.14
Inclusion sociale	10	9	459.5	-1.04	.299	-.13
Droits	14	13	424.5	-1.49	.135	-.18
Bien-être émotionnel	16	17	622	1.08	.279	.13
Bien-être physique	16	16	421	-1.57	.116	-.19
Bien-être matériel	16	15	478	-.82	.414	-.10
Évaluation externe						
Développement personnel	15	15	513	.35	.730	.04
Autodétermination	16	16	517	-.31	.764	-.04
Relations interpersonnelles	16	16	536	.05	.964	.01
Inclusion sociale	9	9	471	-.91	.369	-.11
Droits	13.5	13	447	-1.22	.226	-.15
Bien-être émotionnel	16	17	368	2.27	.024	.28
Bien-être physique	17	16	509	-.41	.685	-.05
Bien-être matériel	15	15	534	-.09	.938	-.01

9.4.4. Présence d'autres handicaps

Les personnes qui n'ont pas de handicaps associés à la déficience intellectuelle ont obtenu un meilleur score à l'échelle *POS* par rapport aux usagers qui ont aussi un autre déficit au niveau psychique, physique ou sensoriel (Fig. 29 et Tab. 34). En effet, pour l'autoévaluation, les usagers sans autres déficits ont obtenu un score moyen de 118.83 points, alors que les autres ont atteint un score moyen de 113.1, la différence étant d'environ 5.7 points. Le test de Student a mis en évidence que cette différence est significative ($t(65) = -2.699$, $p = .009$) et la taille d'effet est moyenne (d de Cohen = -.71). Avec l'évaluation externe, les résultats sont similaires : la différence entre les deux groupes est légèrement inférieure (4.17 points en faveur des personnes n'ayant pas de handicaps associés à la déficience intellectuelle), mais toujours significative ($t(65) = -2.007$, $p = .049$). La taille d'effet est moyenne, étant la valeur d -.53.

Figure 29 : Score moyen de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps



Concernant les huit domaines, les Figures 30 et 31 et le Tableau 34 montrent que les usagers qui n'ont pas un handicap associé à la déficiente intellectuelle ont toujours obtenu un résultat plus élevé par rapport aux personnes qui ont aussi un autre déficit, mais les différences varient. Pour l'autoévaluation, les domaines avec les plus grandes différences, d'environ 1.4 et 1.2 points, sont le bien-être émotionnel et le développement personnel. Des différences un peu moins marquées, entre 0.6 et 0.7 points, sont présentes pour les domaines du bien-être matériel, des relations interpersonnelles et de l'inclusion sociale. Les résultats des tests de Mann-Whitney (Tab. 35) soulignent que ces différences sont significatives uniquement pour deux domaines : le bien-être émotionnel et le développement personnel, avec une taille d'effet moyenne pour le premier et petite pour le deuxième. Pour l'évaluation externe, il y a les mêmes tendances : les personnes sans un autre handicap ont toujours obtenu un meilleur résultat. Les domaines avec les plus grandes différences sont le développement personnel, les droits et le bien-être matériel, mais ces différences ne sont pas significatives (alors que le développement personnel pour l'autoévaluation l'était). Le bien-être émotionnel, qui, dans l'autoévaluation, montrait une différence importante (1.3 points) et significative, pour l'évaluation externe diffère uniquement de .3 points et pas de manière significative.

Tableau 34 : Résultats moyens de l'échelle POS (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon la présence d'autres handicaps

	Autoévaluation			Évaluation externe		
	Avec (n = 21) M (DS)	Sans (n = 46) M (DS)	≠ M	Avec (n = 21) M (DS)	Sans (n = 46) M (DS)	≠ M
Qualité de vie	113.10 (8.437)	118.83 (7.889)	-5.73	113.05 (8.459)	117.22 (7.621)	-4.17
Développement personnel	13.67 (1.958)	14.85 (1.229)	-1.18	13.76 (2.587)	14.91 (1.697)	-1.15
Autodétermination	14.57 (1.568)	14.76 (1.636)	-.19	15.67 (1.713)	15.78 (1.381)	-.11
Relations interpersonnelles	15.52 (1.662)	16.20 (1.655)	-.67	15.76 (1.729)	15.83 (1.691)	-.07
Inclusion sociale	9.62 (2.765)	10.24 (2.223)	-.62	9.05 (1.499)	9.78 (1.920)	-.73
Droits	13.81 (1.940)	14.28 (2.344)	-.47	13.14 (2.175)	14.02 (2.134)	-.88
Bien-être émotionnel	15.48 (2.015)	16.87 (1.002)	-1.39	15.62 (1.359)	15.93 (1.769)	-.31
Bien-être physique	15.67 (1.426)	16.20 (1.310)	-.53	15.57 (2.657)	16.15 (1.825)	-.58
Bien-être matériel	14.76 (1.895)	15.43 (1.940)	-.67	14.33 (1.906)	15.11 (1.595)	-.78

Figure 30 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps (autoévaluation)

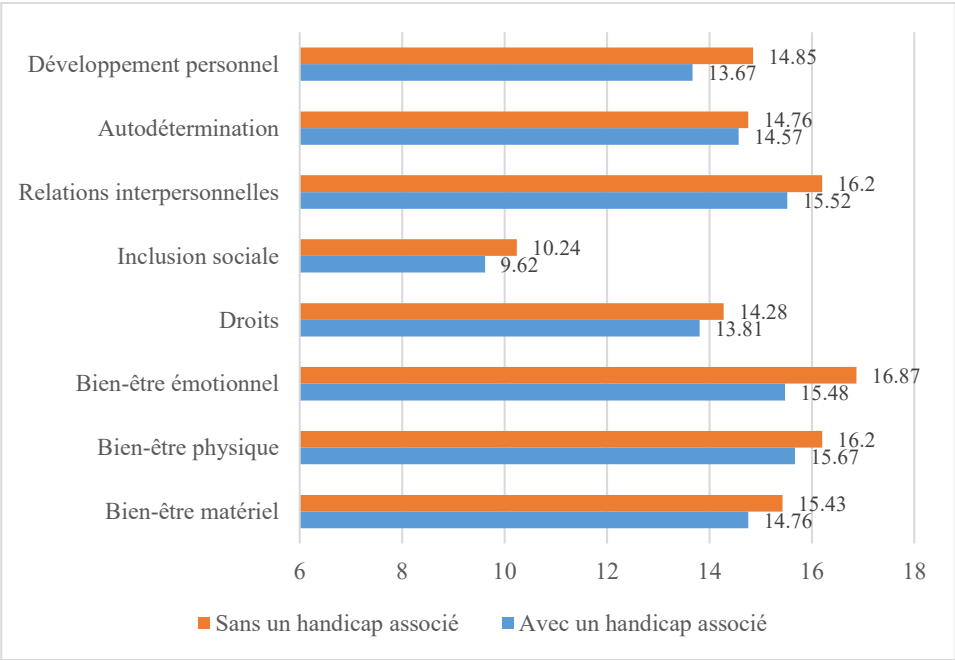


Figure 31 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps (évaluation externe)

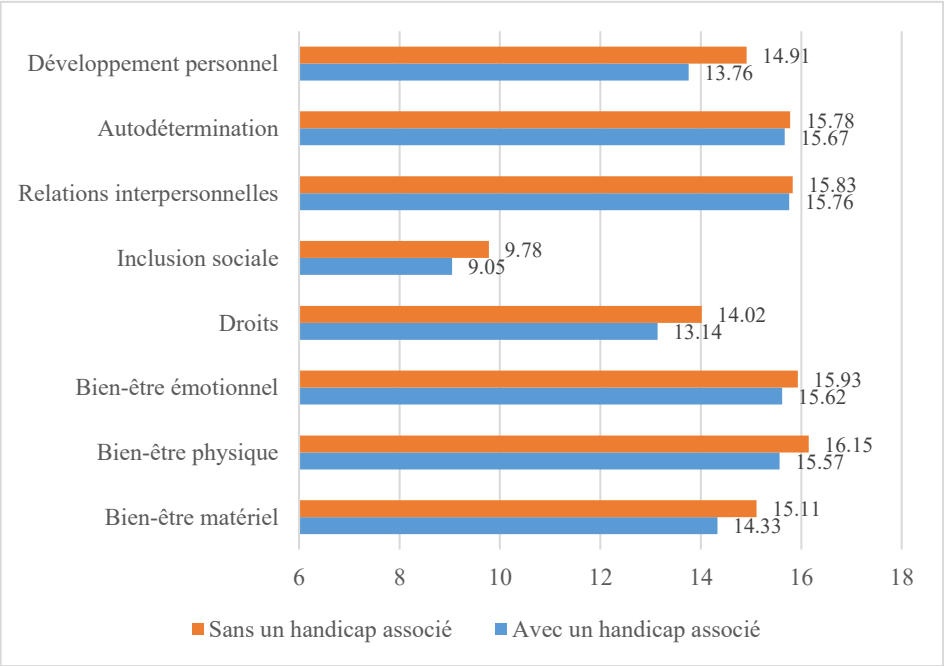


Tableau 35 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon la présence d'autres handicaps

	Avec (n = 21) Mediane	Sans (n = 46) Mediane	<i>U</i>	<i>z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Autoévaluation						
Développement personnel	14	15	647	2.28	.023	.28
Autodétermination	15	15	516.5	.463	.643	.06
Relations interpersonnelles	15	17	602.5	1.65	.100	.20
Inclusion sociale	9	10	577.5	1.29	.198	.16
Droits	14	14	543.5	.827	.408	.10
Bien-être émotionnel	16	17	690	2.89	.004	.35
Bien-être physique	16	16	587	1.45	.147	.18
Bien-être matériel	15	16	591.5	1.51	.131	.18
Évaluation externe						
Développement personnel	14	15	346	1.90	.059	.23
Autodétermination	16	16	481	-.04	.977	-.005
Relations interpersonnelles	16	16	474	.12	.907	.02
Inclusion sociale	9	10	384	1.38	.170	.17
Droits	13	13	402	1.12	.265	.14
Bien-être émotionnel	16	17	385	1.37	.174	.17
Bien-être physique	17	16.5	455	.39	.699	.05
Bien-être matériel	15	15	361	1.68	.095	.21

9.5. Prise en compte de l'ensemble des facteurs

Dans les chapitres précédents, plusieurs variables ont été analysées singulièrement. Toutefois, ces variables se cumulent et agissent en même temps, pouvant aussi s'influencer mutuellement, il est donc important de les considérer ensemble. Afin de voir l'impact de ces variables simultanément, des régressions linéaires multiples hiérarchiques ont été menées. Le choix d'utiliser une régression hiérarchique est marqué par la volonté de contrôler les variables personnelles et voir donc l'impact des prestations compte tenu de ces facteurs (étant donné que, comme vu dans le chapitre 8.3, les usagers qui bénéficient de différentes prestations ont aussi des caractéristiques différentes). Les variables ont donc été insérées dans le modèle en deux blocs : le premier avec les facteurs personnels et le deuxième avec les facteurs environnementaux/les prestations.

Compte tenu du fait que pour chaque variable ajoutée dans le modèle, il faudrait avoir environ 10-15 observations (Field, 2015), avec un échantillon de 67 personnes il est possible d'utiliser 5-6 variables. Les facteurs personnels sont tous pris en compte, sauf le niveau de déficience intellectuelle déclaré par l'éducateur. Ce choix a été fait parce qu'il y a déjà l'échelle *W-ADL*, qui a montré un impact plus important, et avoir deux variables qui mesurent le même concept est contreproductif. Parmi les variables liées au contexte et aux prestations, il y avait deux possibilités : prendre en compte le type d'activité (travail ou occupation) et le type d'habitation (institutionnelle ou non institutionnelle) ou prendre en compte la variable « Groupe », qui croise ces deux variables, en obtenant trois groupes (v. partie 9.3.2). Cette dernière permettrait de prendre en compte les deux variables simultanément, toutefois, si l'impact est significatif, il y a moins de détails, car ce n'est pas possible de voir si c'est à cause de l'activité, de l'habitation ou des deux. Prendre en compte les deux variables permettrait de montrer ces détails, mais il y a le risque de multicollinéarité, étant donné que, comme vu, ces deux variables tendent à aller dans la même direction. Parmi les présupposés de la régression multiple il y

a l'absence de multicolinéarité, qui a été testée parmi toutes les variables indépendantes. Les résultats ont montré que parmi les variables « type d'activité » et « type d'habitation » il y a effectivement une corrélation assez marquée, mais celle-ci est inférieure à la limite de 0.7. Il a donc été décidé de prendre en compte ces deux variables dans l'analyse.

Tableau 36 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur la qualité de vie

	Autoévaluation		Évaluation externe	
	β	p	β	p
Modèle 1				
<i>W-ADL</i>	.342	.024	.479	.006
Âge	-.266	.050	.057	.709
Genre	-.117	.252	.060	.600
Autres handicaps	.112	.337	.018	.891
	$R^2 = .387$; $F(4, 62) = 9.775$; $p < .001$		$R^2 = .209$; $F(4, 62) = 4.100$; $p = .005$	
Modèle 2				
<i>W-ADL</i>	.129	.314	.393	.029
Âge	.036	.767	.171	.311
Genre	-.052	.537	.095	.416
Autres handicaps	.148	.127	.029	.827
Type d'activité	-.591	<.001	-.183	.301
Type d'habitation	.104	.329	.110	.455
	$R^2 = .603$; $F(6, 60) = 15.192$; $p < .001$		$R^2 = .245$; $F(6, 60) = 3.250$; $p = .008$	
	$\Delta R^2 = .216$; $F(2, 60) = 16.348$; $p < .001$		$\Delta R^2 = .036$; $F(2, 60) = 1.434$; $p = .246$	

Les résultats de ces régressions sont repris dans le Tableau 36 et diffèrent parmi les deux évaluations. Pour l'autoévaluation, le premier modèle (celui qui prend en compte uniquement les variables personnelles) explique environ le 39% de la variance de la variable dépendante – la qualité de vie – et les seules variables significatives sont l'échelle *W-ADL* et l'âge. En insérant les prestations (les variables « Type d'activité » et « Type d'habitation »), le pourcentage de variance expliquée augmente à environ 60%, mais la seule variable qui est significative est le type d'activité (travail ou occupation). Les variables personnelles, qui étaient significatives dans le premier modèle, ne le sont plus. Pour l'évaluation externe, les résultats diffèrent : dans le premier modèle seulement l'échelle *W-ADL* a un impact significatif et l'ajout des variables environnementales n'augmente pas beaucoup le pourcentage de variance expliquée (qui passe d'environ 21% à environ 25%), car celles-ci, en effet, n'ont pas d'influence significative. L'échelle *W-ADL* est la seule variable qui a un impact significatif même dans le deuxième modèle.

En ce qui concerne les domaines, les mêmes analyses ont été répétées. Le Tableau 37 reporte les résultats de l'autoévaluation, alors que dans le Tableau 38 il y a les résultats de l'évaluation externe. Les tableaux ne reportent pas les résultats pour tous les domaines, mais uniquement pour ceux dont les présupposés de la régression linéaire multiple étaient respectés et qui montraient des résultats significatifs. Par voie de conséquence, pour l'autoévaluation il y a tous les domaines sauf l'autodétermination et les relations interpersonnelles. Même pour l'évaluation externe ces deux domaines ne sont pas présents, mais aussi le bien-être physique (cinq domaines ont donc été analysés pour cette évaluation).

Tableau 37 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur certains domaines de la qualité de vie (autoévaluation)

	Dév. personnel		Inclusion sociale		Droits		Bien-être ém.		Bien-être phy.		Bien-être mat.	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p
Modèle 1												
<i>W-ADL</i>	.537	<.001	.070	.686	.198	.214	.161	.345	-.019	.914	.136	.416
Âge	-.151	.234	-.335	.035	-.396	.007	.120	.430	.237	.137	-.360	.019
Genre	.017	.862	-.058	.623	-.113	.296	.104	.369	-.261	.032	-.060	.598
Autres handicaps	.065	.552	.034	.805	-.057	.645	.365	.008	.238	.088	.040	.762
	$R^2 = .454$; $F(4, 62) = 12.890$; $p < .001$		$R^2 = .163$; $F(4, 62) = 3.019$; $p = .024$		$R^2 = .307$; $F(4, 62) = 6.863$; $p < .001$		$R^2 = .206$; $F(4, 62) = 4.033$; $p = .006$		$R^2 = .143$; $F(4, 62) = 2.591$; $p = .045$		$R^2 = .232$; $F(4, 62) = 4.672$; $p = .002$	
Modèle 2												
<i>W-ADL</i>	.470	.002	-.129	.430	-.025	.845	.102	.565	-.001	.998	-.137	.296
Âge	-.056	.690	-.058	.711	-.114	.357	.221	.193	.226	.206	.027	.831
Genre	.035	.717	.009	.931	.001	.993	.099	.402	-.287	.023	.023	.793
Autres handicaps	.077	.485	.064	.602	-.037	.699	.383	.005	.242	.087	.085	.389
Type d'activité	-.191	.195	-.510	.003	-.354	.008	-.294	.099	-.063	.735	-.754	<.001
Type d'habitation	.024	.845	.152	.266	.443	<.001	-.136	.357	-.153	.325	.137	.210
	$R^2 = .475$; $F(6, 60) = 9.058$; $p < .001$		$R^2 = .351$; $F(6, 60) = 5.420$; $p < .001$		$R^2 = .595$; $F(6, 60) = 14.668$; $p < .001$		$R^2 = .243$; $F(6, 60) = 3.202$; $p = .009$		$R^2 = .157$; $F(6, 60) = 1.865$; $p = .102$		$R^2 = .586$; $F(6, 60) = 14.140$; $p < .001$	
	$\Delta R^2 = .021$; $F(2, 60) = 1.215$; $p = .304$		$\Delta R^2 = .188$; $F(2, 60) = 8.718$; $p < .001$		$\Delta R^2 = .288$; $F(2, 60) = 21.293$; $p < .001$		$\Delta R^2 = .036$; $F(2, 60) = 1.428$; $p = .248$		$\Delta R^2 = .014$; $F(2, 60) = .497$; $p = .611$		$\Delta R^2 = .354$; $F(2, 60) = 25.646$; $p < .001$	

Tableau 38 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur certains domaines de la qualité de vie (évaluation externe)

	Dév. personnel		Inclusion sociale		Droits		Bien-être ém.		Bien-être mat.	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p
Modèle 1										
<i>W-ADL</i>	.644	<.001	.260	.152	.560	<.001	.066	.696	.254	.127
Âge	-.068	.597	-.054	.737	-.118	.378	.363	.020	-.285	.057
Genre	.075	.437	-.019	.876	-.108	.288	.255	.030	.020	.854
Autres handicaps	-.064	.568	.055	.695	-.097	.409	.109	.414	.041	.753
	$R^2 = .438$; $F(4, 62) = 12.099$; $p < .001$		$R^2 = .107$; $F(4, 62) = 1.857$; $p = .129$		$R^2 = .384$; $F(4, 62) = 9.672$; $p < .001$		$R^2 = .202$; $F(4, 62) = 3.929$; $p = .007$		$R^2 = .252$; $F(4, 62) = 5.223$; $p = .001$	
Modèle 2										
<i>W-ADL</i>	.691	<.001	.014	.931	.422	.001	.113	.514	.036	.805
Âge	-.116	.413	.293	.055	.026	.829	.332	.047	.020	.889
Genre	.037	.708	.057	.585	.001	.989	.195	.092	.091	.353
Autres handicaps	-.063	.574	.095	.423	-.099	.301	.118	.361	.075	.497
Type d'activité	-.010	.948	-.669	<.001	.006	.961	-.136	.431	-.575	<.001
Type d'habitation	-.199	.110	.137	.298	.556	<.001	-.355	.016	.142	.249
	$R^2 = .466$; $F(6, 60) = 8.733$; $p < .001$		$R^2 = .394$; $F(6, 60) = 6.506$; $p < .001$		$R^2 = .607$; $F(6, 60) = 15.438$; $p < .001$		$R^2 = .278$; $F(6, 60) = 3.846$; $p = .003$		$R^2 = .476$; $F(6, 60) = 9.094$; $p < .001$	
	$\Delta R^2 = .028$; $F(2, 60) = 1.561$; $p = .218$		$\Delta R^2 = .287$; $F(2, 60) = 14.219$; $p < .001$		$\Delta R^2 = .223$; $F(2, 60) = 16.992$; $p < .001$		$\Delta R^2 = .076$; $F(2, 60) = 3.137$; $p = .051$		$\Delta R^2 = .224$; $F(2, 60) = 12.844$; $p < .001$	

Pour l'autoévaluation, il est possible de remarquer que l'ajout des variables liées à l'activité et à l'habitation a permis d'augmenter considérablement le pourcentage de variance expliqué pour l'inclusion sociale, les droits et le bien-être matériel. Pour l'inclusion sociale et le bien-être matériel, seulement le type d'activité a un impact significatif, alors que pour les droits soit le type d'activité, soit le type d'habitation ont un impact significatif. Pour le développement personnel, le bien-être émotionnel et le bien-être physique, ces variables n'ont pas un effet significatif et, effectivement, le pourcentage de variance expliqué n'augmente pas beaucoup. Les variables qui ont un effet significatif pour ces domaines sont : l'échelle *W-ADL* (pour le développement personnel), la présence d'autres handicaps (pour le bien-être émotionnel) et le genre (pour le bien-être physique). Pour le bien-être émotionnel et le bien-être physique, le pourcentage de variance expliquée par les variables prises en considération reste quand même assez bas (environ 24% et 16%).

Pour l'évaluation externe, les variables liées aux prestations ont un impact significatif pour quatre des cinq domaines analysés. Le développement personnel est le seul domaine où cette influence n'a pas été observée. Pour ce domaine, comme pour l'autoévaluation, c'est l'échelle *W-ADL* qui a un impact significatif. Concernant les autres domaines, où les variables liées aux prestations ont exercé une influence, pour l'inclusion sociale et le bien-être matériel c'est le type d'activité qui a un impact significatif, alors que pour les droits et le bien-être émotionnel c'est le type d'habitation. Pour les droits, il y a aussi une influence significative de l'échelle *W-ADL* ; pour le bien-être émotionnel, il y a un effet significatif de l'âge (le genre était significatif dans le premier modèle, en ajoutant les variables environnementales, il n'a plus d'influence significative).

Pour résumer les résultats de la recherche, seront reportés les points les plus importants :

- Les résultats des deux évaluations (autoévaluation et externe) sont similaires, toutefois il y a parfois des différences même importantes.
- En général, les usagers qui ont participé à la recherche ont un bon niveau de qualité de vie. Les domaines avec les meilleurs résultats sont le bien-être émotionnel et le bien-être physique, ceux avec les résultats moins positifs sont l'inclusion sociale et les droits.
- Il y a des différences importantes selon les variables analysées dans le score global de la qualité de vie et parmi certains domaines. Ceux qui présentent plus de différences sont l'inclusion sociale, les droits et, en moindre mesure, le développement personnel et le bien-être matériel.
- Concernant les prestations, l'impact le plus important est exercé par le type d'activité : les personnes travaillant dans un atelier ont une meilleure qualité de vie que celles qui fréquentent un centre de jour ou un home avec occupation.
- Le type d'habitation a un impact moins important. Quand il a un effet, il s'agit d'un impact positif pour les personnes qui vivent dans un contexte non institutionnalisé.
- Parmi les facteurs personnels, ceux les plus importants sont le score à l'échelle *W-ADL* (se référant au comportement adaptatif) et l'âge. Le niveau de déficience intellectuelle déclaré par l'éducateur, le genre et la présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle ont un impact seulement sur certains domaines.
- En prenant en considération plusieurs facteurs simultanément, parfois il y a des variables qui annulent l'effet d'autres variables (cela change en fonction de l'évaluation et des domaines).

10. Discussion et implications pratiques

Cette recherche poursuit un double objectif : d'une part, elle vise à identifier le rôle que les prestations socio-éducatives et d'autres variables ont sur la qualité de vie (et sur les domaines qui la composent) des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée ; d'autre part, elle a pour but d'identifier les implications pratiques et proposer des possibles pistes d'actions pour améliorer la qualité de vie de ces personnes. Ce chapitre est donc divisé en deux parties. Dans la première (10.1), il y aura la discussion des résultats. Les hypothèses de recherche seront donc reprises, en mettant en évidence leur confirmation ou leur infirmation, afin de répondre aux questions de recherche. Sur la base de ces résultats, la deuxième partie (10.2) sera dédiée aux possibles pistes d'action qui pourraient être appliquées afin d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

10.1. Retour sur les hypothèses et réponse aux questions de recherche

La première question de recherche s'interroge sur le rôle que les prestations et d'autres variables exercent sur la qualité de vie. Avant de répondre à cette question générale, les sous-questions qui traitent de l'influence des variables singulièrement seront d'abord évoquées, à commencer par celle qui porte sur les prestations socio-professionnelles et socio-occupationnelles et à l'hypothèse formulée pour y répondre :

Q1.1 : Quel est l'impact des prestations socio-professionnelles et socio-occupationnelles ?

H1 : Les personnes qui bénéficient de prestations socio-professionnelles ont un niveau de qualité de vie plus élevé que celui des personnes qui bénéficient de prestations socio-occupationnelles.

L'hypothèse formulée pour répondre à cette question est confirmée et peut être maintenue. En effet, les résultats ont mis en évidence que les personnes travaillant dans un atelier, qui reçoivent donc une prestation socio-professionnelle, ont obtenu des scores de qualité de vie plus élevés que les personnes qui fréquentent un centre de jour ou une maison avec occupation, recevant donc des prestations socio-occupationnelles. Il est important de préciser qu'ici, comme pour les prochaines sous-questions et hypothèses, seulement l'impact de la variable prise singulièrement est considéré. La prise en compte de l'ensemble des variables, et leurs interactions, sera proposée en répondant à la question de recherche générale (Q1).

La deuxième sous-question de recherche s'interroge sur le rôle joué par le type d'habitation, mais aussi sur comment celui-ci interagit avec le type d'activité, étant donné que ces deux variables se superposent. Deux hypothèses ont donc été formulées pour répondre à ce double questionnement :

Q1.2 : Quel est l'impact exercé par le type d'habitation et comment celui-ci interagit avec les prestations socio-professionnelles et socio-occupationnelles ?

H2 : Les personnes qui vivent dans un contexte non institutionnalisé (seuls, en couple, en famille) ont un niveau de qualité de vie plus élevé que celui des personnes qui vivent dans un contexte institutionnalisé (appartement protégé, home avec/sans occupation).

H3 : Les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte non institutionnalisé ont une meilleure qualité de vie que les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-professionnelle et vivent dans un contexte institutionnalisé. Celles-ci, à leur tour, ont une meilleure qualité de vie que les personnes qui bénéficient d'une prestation socio-occupationnelle et vivent dans un contexte institutionnalisé.

La deuxième hypothèse est confirmée et peut également être maintenue, étant donné que les personnes vivant dans des contextes non institutionnalisés ont obtenu un meilleur score de qualité de vie que celles vivant dans des contextes institutionnels. Concernant la troisième hypothèse, elle est en partie confirmée. D'une part, les personnes qui travaillent dans un atelier et qui vivent dans un contexte non institutionnalisé ne se différencient pas de manière significative des personnes qui travaillent dans un atelier et vivent dans un contexte institutionnalisé. D'autre part, les personnes qui fréquentent un centre de jour et vivent dans un contexte institutionnalisé ont effectivement le niveau de qualité de vie significativement le plus bas.

La dernière sous-question de la première question de recherche vise à comprendre l'impact des variables personnelles des usagers :

Q1.3 : Quel impact ont les variables personnelles (genre, âge, niveau de déficience intellectuelle, comportement adaptatif et présence d'autres handicaps) ?

H4 : Le niveau de gravité croissant de la déficience intellectuelle, l'âge croissant et la présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle ont un impact négatif sur la qualité de vie. Un niveau élevé du comportement adaptatif a un impact positif sur la qualité de vie. En revanche, le genre n'a pas d'effets sur la qualité de vie.

Le niveau de déficience intellectuelle indiqué par l'éducateur n'a pas d'influence dans l'autoévaluation de l'utilisateur, mais seulement dans l'évaluation externe de l'éducateur (comme prédit, un niveau de déficience intellectuelle plus sévère est associé à un niveau plus bas de qualité de vie). Cette hypothèse est donc confirmée uniquement pour l'évaluation externe. L'âge croissant a, comme prévu, un impact négatif, tout comme la présence d'autres handicaps associés à la déficience intellectuelle. Le niveau de comportement adaptatif croissant a un impact positif. Enfin, comme prédit, le genre n'a pas d'effet. Les hypothèses concernant l'impact des autres variables sont donc toutes confirmées et peuvent être maintenues.

Une fois que les sous-questions ont été traitées, il est possible de reprendre la question principale :

Q1 : Quel est l'impact des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée ?

Pour résumer, le modèle écologique qui présuppose une influence de plusieurs types de variables a été confirmé par cette recherche, étant donné que les paragraphes précédents ont montré ces influences. La plupart de ces résultats confirment donc ce qui a été trouvé dans la littérature. La qualité de vie est impactée par les prestations – surtout par le type d’activité, moins par le type d’habitation – et par des variables personnelles comme l’âge, le niveau du comportement adaptatif et, dans une moindre mesure, la présence d’autres handicaps associés à la déficience intellectuelle. Toutefois, si on considère ces variables simultanément, il est apparu clairement que les prestations, notamment celles liées à l’activité, ont un impact plus fort par rapport aux facteurs personnels (dans les résultats de l’échelle d’autoévaluation, la prise en compte de cette variable élimine l’effet des autres). Pour l’évaluation externe, la situation est un peu différente. Dans ce cas, les caractéristiques personnelles – notamment le niveau de comportement adaptatif – ont plus d’effet que les prestations. Si on considère les différents domaines, il y a des situations différentes : certains sont plus touchés par les facteurs personnels, d’autres par les prestations et d’autres encore par les deux. La deuxième question de recherche se focalise en effet sur les huit domaines :

Q2 : Comment les différents domaines de la qualité de vie sont impactés par ces variables ?

Les huit domaines ne sont pas impactés de la même manière. En effet, dans certains domaines il n’y a pas eu des différences significatives concernant les variables susmentionnées (ou elles étaient très faibles). C’est souvent le cas, par exemple, du bien-être émotionnel, du bien-être physique et, parfois, des relations interpersonnelles. En revanche, dans d’autres domaines les résultats pouvaient diverger de manière importante. En général, les domaines les plus impactés sont l’inclusion sociale et les droits. Il y a des domaines qui sont plus ou moins touchés en fonction de la variable analysée, c’est le cas du développement personnel et du bien-être matériel. Un peu par surprise, vu le rôle important souligné dans la partie théorique, l’autodétermination n’a pas été un domaine très touché par les variables et n’a pas montré souvent des différences significatives.

10.2. Implications pratiques

Si cette recherche se limitait à étudier uniquement l’impact des variables, sans proposer des possibles pistes d’action basées sur les résultats, elle aurait été un peu incomplète. Comme souligné par Schippers et collègues (2015), l’amélioration de la qualité de vie devrait être le but de l’application de la recherche sur ce thème et les résultats devraient guider des interventions à plusieurs niveaux (politique, institutionnel, individuel). Schalock (1993), en parlant des résultats des recherches qui ont analysé l’impact de plusieurs variables sur la qualité de vie, déclare que l’effet des « observations ne se limite pas à la seule identification de certaines variables corrélées au modèle de la qualité de vie mais davantage à l’identification de variables “perceptuelles” et environnementales qui peuvent être modifiées pour améliorer la qualité de vie » (p. 143). En effet, c’est justement sur les variables qui peuvent être changées qu’il faudrait concentrer l’intervention. Ce n’est pas possible de donner la responsabilité de sa propre qualité de vie uniquement à l’individu sans prendre en compte l’environnement, car cela serait incohérent par rapport à la vision écologique traitée à plusieurs reprises dans ce travail. En effet, « 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 » (Inserm, 2016, p. 969). Gómez et al. (2012) ont trouvé des résultats similaires à cette recherche (mais il se sont intéressés à toutes les personnes en situation de handicap, pas seulement celles avec déficience intellectuelle) et ont constaté qu'en contrôlant les caractéristiques personnelles il y a des différences significatives dues à des variables environnementales comme le type de services. De plus, comme les caractéristiques personnelles sont stables et ne peuvent pas être changées, c'est à d'autres niveaux qu'il faut agir. En effet, ils déclarent que « one's quality of life can be enhanced through quality enhancement strategies that encompass personal involvement, individualized supports, and personal growth opportunities » (p. 661). Des stratégies peuvent donc être mises en place à plusieurs niveaux pour améliorer la qualité de vie.

Schalock et al. (2018) – qui ont aussi mis en évidence comment la recherche sur la qualité ne doit pas se limiter à l'identification des variables qui l'influencent, mais doit également établir des pratiques basées sur l'évidence scientifique – soulignent que les stratégies peuvent avoir comme focus l'individu, l'organisation ou le système. Ce dernier est très lié à la politique, donc ce n'est pas facile d'avoir une influence directe. Ces résultats montrent que la tendance actuelle d'aller vers des situations autant plus inclusives et normalisantes que possible est adéquate. Toutefois, pas pour tous les usagers il est possible de travailler ou de vivre de façon indépendante, donc ce n'est pas seulement à ce niveau qu'il faut agir. D'autres types d'interventions, qui sont aussi plus faciles à mettre en pratique, peuvent être menées au niveau institutionnel ou individuel. Les interventions en termes d'organisation concernent, par exemple, des programmes de formation à mener à l'intérieur de l'institution ou l'adoption des plans centrés sur la personne, alors qu'une stratégie individuelle pourrait consister à établir des objectifs relatifs à la qualité de vie (Schalock et al., 2018). Avoir un plan individualisé a un impact généralement positif sur la qualité de vie, mais modéré (Claes et al., 2010a). Toutefois, il faut aussi considérer que le succès d'un plan dépend aussi d'autres facteurs personnels et contextuels (Robertson et al., 2007). En lien avec les plans individualisés, une stratégie fréquemment évoquée pour améliorer la qualité de vie consiste, comme anticipé plus haut, dans l'établissement d'objectifs personnels à atteindre (Cottini et al., 2016). Il est important de mentionner qu'au Tessin dans les établissements pour adultes en situation de handicap il existe déjà un plan pédagogique individualisé et que celui-ci se focalise notamment sur l'établissement d'objectifs à atteindre. Toutefois, l'existence d'un plan en soi ne suffit pas, car il faut qu'il soit adéquat. Comme il sera montré dans les prochains paragraphes, le type d'objectif peut influencer et améliorer la qualité de vie.

Les études susmentionnées se sont questionnées sur la qualité de vie en général, mais étant donné que, comme montré dans le chapitre 10.1, il y a des domaines qui sont plus touchés que d'autres, les prochains sous-chapitres se focalisent sur deux domaines qui se sont révélés fondamentaux : l'inclusion sociale et les droits. Dans les prochains sous-chapitres seront donc proposées des possibles pistes d'action basées sur la littérature, sans prétendre à l'exhaustivité.

10.2.1. Favoriser l'inclusion sociale

La stratégie d'établissement d'objectifs, évoquée plus haut, peut être appliquée non seulement à la qualité de vie en général, mais aussi à un domaine spécifique comme l'inclusion sociale. McConkey et Collins (2010a) ont analysé comment l'établissement d'objectifs personnels peut favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans des logements assistés. En partant du présupposé que, comme vu dans le chapitre 6, dans les milieux institutionnels

les personnes avec déficience intellectuelle ont moins d'occasions de participer à la vie communautaire et d'avoir un réseau social, les chercheurs ont voulu tester si l'établissement d'objectifs pouvait être une stratégie pour améliorer leur situation, étant donné que dans d'autres domaines ça a été le cas (par exemple dans la gestion des comportements défis). La recherche s'est déroulée dans quatre types de logements assistés et a impliqué la participation de 130 personnes avec déficience intellectuelle qui ont dû fixer jusqu'à trois objectifs liés à l'inclusion sociale. Neuf mois après, les chercheurs ont vérifié si les objectifs ont été atteints et ont essayé d'identifier les facteurs qui ont facilité ou entravé leur réalisation. Le même processus a été répété encore neuf mois plus tard. Les objectifs qui ont été fixés peuvent être regroupés dans les catégories suivantes : activités sociales, activité de divertissement, activités sportives, activités pour augmenter l'indépendance, activités de travail ou formation, activités pour augmenter les contacts sociaux et activités pour augmenter les contacts avec la famille. Plus de la moitié des participants, neuf mois après, a atteint au moins un des objectifs fixés, environ la moitié l'a fait encore neuf mois plus tard. Le principal facteur de succès est représenté par la disponibilité du personnel soignant, d'une part pour organiser ou réserver l'activité, d'autre part pour accompagner la personne dans le déroulement de l'activité. D'autres importants facteurs, évoqués moins fréquemment, concernent l'accessibilité des espaces et la disponibilité des volontaires ou d'autres personnes (membres de la famille, amis) pour aider la personne.

En ayant constaté l'importance du personnel, qui n'a pas été très traitée dans la littérature, les auteurs ont mené une deuxième recherche qui s'est focalisée sur le rôle du personnel de support dans la promotion de l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (McConkey & Collins, 2010b). Ils ont soumis un questionnaire à 245 personnes travaillant dans trois types de structures (programmes d'aide à la vie, résidences partagées/maison de groupe et centres de jour). Dans le questionnaire ont été reportées 16 tâches relatives à l'inclusion sociale (par exemple fréquenter des lieux où il y a la possibilité de rencontrer des personnes, visiter la famille, etc.) et 16 tâches relatives au soin de la personne suivie (par exemple aider les usagers dans l'hygiène personnelle, leur donner les médicaments, etc.). Les participants ont dû évaluer ces tâches en termes de priorité pour leur travail et ont dû indiquer les tâches qui ne sont pas pertinentes pour leur travail. Les participants ont évalué plus de tâches relatives aux soins comme prioritaires, cela dans les trois types de services. Toutefois, le personnel travaillant dans des programmes d'aide à la vie est celui qui a jugé comme prioritaires le plus grand nombre de tâches relatives à l'inclusion par rapport au personnel des deux autres structures. Le personnel des centres de jour est celui qui juge comme prioritaire le plus petit nombre de tâches relatives à l'inclusion. Les participants ont aussi dû répondre à une question ouverte dans laquelle ils ont dû indiquer les trois aspects les plus importants de leur travail pour supporter les usagers à être plus socialement inclus. L'aspect le plus cité est l'encouragement et l'accompagnement des usagers dans la participation aux activités sociales et communautaires. D'autres aspects concernent la gestion des risques, l'évaluation des problèmes de santé, le contrôle de l'accessibilité, le support dans les choix, l'encouragement de l'indépendance, etc. Enfin, les participants ont dû indiquer ce qui pourrait les aider pour permettre aux usagers qu'ils suivent de participer davantage aux activités communautaires et de rencontrer des gens. La plupart ont répondu qu'il faudrait augmenter la disponibilité du personnel et offrir un support plus individualisé.

La revue de Louw et collègues (2019) a mis en évidence comment les activités structurées organisées et mises en pratique par le personnel, ou d'autres acteurs, à travers des programmes peuvent avoir des effets positifs sur l'inclusion sociale. Un autre facilitateur de l'inclusion est la participation à des activités sportives, mais aussi à des activités de formation finalisées pour améliorer les compétences

et promouvoir l'entrée dans le monde du travail. Ce genre d'activités, en effet, favorise la création de nouvelles relations sociales et la construction d'un réseau social.

Louw et al. (2019) ont aussi souligné le rôle important que les médias sociaux et, en général, les plateformes digitales peuvent jouer sur l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, ces instruments donnent l'occasion d'élargir et augmenter le réseau social, de communiquer et rester en contact avec les autres et d'éviter le risque de solitude et d'exclusion sociale. L'étude de Martin et collègues (2021) s'est focalisée sur le rôle que la technologie mobile, notamment certains dispositifs et applications, peut exercer sur l'inclusion sociale. Ils ont montré que l'utilisation de cette technologie a un impact positif sur l'inclusion sociale, notamment parce qu'elle permet de rester en contact avec la famille, les amis, le travail ou les volontaires. L'utilisation de la technologie mobile, mais pas seulement, peut apporter plusieurs avantages, toutefois elle n'est pas toujours accessible. Boot et al. (2018) ont mené une revue systématique de la littérature sur les facilitateurs et les obstacles dans l'accès à la technologie assistée. Les obstacles les plus fréquemment cités étaient liés au manque de financement et au coût des appareils, mais aussi au manque de sensibilisation et à une évaluation inadéquate de ces produits. Parmi les facilitateurs, il y a l'augmentation des connaissances et la sensibilisation aux produits technologiques.

Pour résumer, plusieurs stratégies pourraient être mises en place pour améliorer l'inclusion sociale des personnes avec une déficience intellectuelle. D'une part, il faudrait sensibiliser le personnel au sujet de l'établissement d'objectifs qui visent l'inclusion sociale. La bonne réussite des objectifs dépend aussi de la disponibilité du personnel et du temps qu'ils ont à disposition, mais cela est un aspect plutôt politique sur lequel il est difficile d'exercer une influence dans l'immédiat. D'autres stratégies concernent le déroulement d'activités structurées et l'utilisation des médias sociaux et de la technologie. Pour ces derniers il est toutefois souhaitable d'avoir un accompagnement dans l'utilisation, parce que toutes les personnes n'ont pas les connaissances nécessaires pour les utiliser.

10.2.2. Favoriser l'exercice des droits

Le domaine des droits fait référence aux droits civiques et aux droits humains. Plusieurs études se sont focalisées notamment sur les premiers, afin de savoir quelles sont les variables qui influencent la participation citoyenne. La recherche qualitative et longitudinale de Kjellberg et Hemmingsson (2013) a porté sur l'expérience de vote des personnes avec une déficience intellectuelle afin d'identifier les caractéristiques des personnes qui exercent ce droit. Les auteurs ont récolté les données de 20 personnes ayant une déficience intellectuelle après trois élections qui ont eu lieu en Suède (en 1998, 2002 et 2006). Les participants ont pu être regroupés en trois groupes : celui des personnes qui ont voté ($n = 5$), celui des personnes qui ont parfois voté ($n = 8$) et celui des personnes qui n'ont pas voté ($n = 7$). Les principaux facteurs qui influencent le fait de voter sont l'âge et le fait d'avoir des personnes de référence. Les personnes du premier groupe se différencient des autres par le fait qu'elles ont un réseau social plus large et avec plusieurs personnes de référence (parmi celles-ci il y a souvent les parents). Le support social qu'elles reçoivent prend aussi d'autres formes, comme le fait de discuter de politique avec les autres (y compris les membres du personnel soignant) et de recevoir une aide pour avoir accès aux informations sur le vote. Une autre caractéristique de ces personnes, c'est qu'elles ont l'idée que voter est important et c'est quelque chose que chaque citoyen devrait faire. Trois participants sur cinq sont nés dans les années 1940 et 1950, les deux autres durant les années 1960 et 1970. Les personnes du deuxième groupe, qui a voté une ou deux fois sur trois,

ont peu de personnes de référence et la plupart sont nées dans les années 1940 et 1950. Les personnes du troisième groupe, celles qui n'ont pas voté lors des trois élections, sont plus jeunes (la plupart sont nées dans les années 1960 et 1970) et ont peu ou plusieurs personnes de référence. Ces personnes ont tendance à croire que voter est trop difficile pour elles et que la politique n'est pas très intéressante. McCausland et al. (2018) ont analysé l'exercice des droits humains et de la citoyenneté des personnes (âgées de plus de 40 ans) ayant une déficience intellectuelle et ils ont remarqué que les participants ont des niveaux de choix et de participation politique très bas (presque les trois quarts d'entre eux n'ont pas voté lors des récentes élections). Les variables qui exercent une influence sur ces comportements sont le type de résidence, le niveau de déficience intellectuelle, les limitations fonctionnelles, l'âge, les contacts avec la famille et la présence d'amis. En effet, les personnes qui vivent en milieu communautaire, qui ont un niveau léger de déficience intellectuelle, qui ont peu de limitations fonctionnelles, qui ont moins de 65 ans, qui ont du support social et beaucoup de contacts avec la famille font plus de choix et votent davantage. Chalachanová et al. (2021) ont analysé, avec une approche qualitative et narrative, la manière dont les personnes avec déficience intellectuelle exercent la citoyenneté dans la vie de tous les jours. Ils ont trouvé que la citoyenneté a été explorée par les participants à travers des actions comme la création d'amitiés, les rapports avec le personnel (qui a même dans ce cas un rôle très important) ou la recherche d'un emploi. La recherche a aussi mis en évidence que les participants font preuve d'une bonne participation citoyenne et que même s'ils ont besoin d'un soutien, ils arrivent à exprimer leurs choix. Un autre aspect important, souligné par la recherche, est la constatation que la participation des personnes avec déficience intellectuelle à différentes sphères sociales renforce la possibilité d'exercer leurs droits, alors que le manque d'accès empêche ou limite leur participation citoyenne.

Si sur des facteurs personnels comme l'âge et le niveau de déficience intellectuelle il n'est pas possible d'intervenir, sur d'autres facteurs, plus liés à l'environnement, il y a la possibilité d'agir. Ces recherches ont montré comment l'inclusion et les réseaux sociaux peuvent constituer un important facteur pour favoriser l'exercice des droits et la citoyenneté. Stainton (2017), en analysant des études présentées à une conférence sur la citoyenneté, a mis en évidence comment les notions d'inclusion et de citoyenneté sont étroitement liées. Les pistes d'action proposées dans le chapitre précédent sur l'inclusion sociale (10.2.1) peuvent donc se révéler utiles aussi pour l'exercice des droits.

Au-delà des mesures pensées pour favoriser l'inclusion sociale, il y a aussi des interventions spécifiques qui peuvent être menées pour essayer d'augmenter la participation citoyenne des usagers. Fontana-Lana et collègues (2017) proposent différentes activités pour favoriser l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes ayant une déficience intellectuelle. Leur formation est née grâce à une recherche de deux ans menée en partenariat avec une institution vaudoise. Concernant la participation citoyenne, les auteurs proposent un programme de formation composé de sept séances. Tout d'abord, il y a trois séances adressées au personnel éducatif. Durant ces séances, seront traités plusieurs aspects théoriques, comme les définitions (de citoyenneté, de participation, etc.) et les facteurs qui peuvent être des obstacles (grâce à la littérature scientifique), mais aussi des aspects plus pratiques, comme l'identification du niveau de participation des résidents et la présentation d'activités qui peuvent être mises en place pour aider les résidents (comme les « Cartes de parole »). Ensuite, il y a quatre séances dédiées à la formation des personnes avec une déficience intellectuelle. Pendant ces séances, seront définies des notions (comme celle de citoyen, de droit, de vote, etc.), mais les participants seront aussi invités à mener des activités pratiques, telles que les discussions de groupe (en apprenant les règles pour leur bon fonctionnement), et à utiliser des outils comme des cartes, des bulletins de vote, etc. Ce manuel vient d'être traduit en italien et il peut donc être facilement employé au Tessin.

Les résultats trouvés dans cette recherche sont en phase avec ceux d'autres études. En effet, les hypothèses sont confirmées ou partiellement confirmées. La qualité de vie est influencée positivement notamment par les prestations socio-professionnelles et par d'autres caractéristiques personnelles, en particulier le niveau de comportement adaptatif. Les domaines les plus touchés par les différentes variables, et où il y a la plus grande marge d'amélioration, sont l'inclusion sociale et les droits.

Pour pouvoir améliorer les résultats relatifs à ces domaines, plusieurs pistes d'actions sont proposées, celles-ci se réfèrent à un niveau méso (centré sur l'institution) ou micro (centré sur l'individu). Concernant l'inclusion sociale, il y a l'établissement d'objectifs liés à ce domaine, la participation à des activités externes, l'utilisation des médias sociaux et d'autres technologies. Pour les droits, les stratégies proposées pour augmenter l'inclusion sociale pourraient être bénéfiques pour ce domaine aussi, étant donné que plusieurs études ont mis en évidence comment le réseau social peut favoriser l'exercice des droits et la participation citoyenne. Toutefois, il y a également des parcours d'entraînement et de formation qui peuvent être poursuivis par le personnel éducatif et les usagers.

11. Conclusions

Le niveau de qualité de vie des usagers ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée qui reçoivent des prestations socio-éducatives au Tessin est généralement élevé. Toutefois, la situation est assez hétérogène. Les résultats de cette recherche sont cohérents dans les grandes lignes avec ceux trouvés dans la littérature. En effet, il est apparu clairement que le travail a un rôle fondamental pour une vie de bonne qualité, alors qu'une habitation non institutionnelle a un rôle positif mais moins important (toutefois, il pourrait y avoir une limite au niveau méthodologique qui sera discutée après). Les facteurs personnels, comme le niveau de déficience intellectuelle, du comportement adaptatif, ainsi que l'âge, ont aussi une influence, mais généralement plus faible par rapport aux variables liées à l'environnement (cela change en fonction du type d'évaluation – autoévaluation ou évaluation externe – et des domaines). Cette recherche a aussi mis en évidence que les huit domaines qui composent le concept de qualité de vie ne sont pas tous impactés de la même manière. Certains domaines ont obtenu des résultats élevés, alors que d'autres ont obtenu des scores plutôt bas. De plus, pour certains domaines il n'y a pas de différences selon les variables analysées, alors que pour d'autres il y a des différences importantes et significatives. L'inclusion sociale et les droits sont les domaines avec les résultats les plus faibles et où la situation change beaucoup selon les variables analysées. C'est donc sur ces domaines qu'il serait souhaitable de mener des interventions avec des stratégies spécifiques. L'amélioration de ces domaines impliquerait une amélioration générale de la qualité de vie des usagers.

Le principal apport de cette recherche est constitué par le fait qu'une recherche de ce type, sur cette population, n'a pas été menée en Suisse et au Tessin en particulier. Grâce à cette étude, il est possible de savoir que les principales tendances trouvées au niveau international sont présentes également dans notre contexte. Ces résultats peuvent contribuer à mettre en place des pratiques basées sur l'évidence scientifique, étant donné que les interventions peuvent être définies et pensées pour compenser par exemple les domaines qui ont obtenu les résultats moins positifs. De plus, grâce à ces résultats, il est possible de savoir que les efforts menés au niveau politique pour créer des situations autant « normalisantes » que possible (en favorisant le travail au lieu des activités d'occupation et les situations d'habitation moins institutionnelles) sont pertinents et pourraient être ultérieurement encouragés. Une autre richesse de cette recherche, est qu'elle a fourni une confirmation supplémentaire du fait qu'il est possible d'interroger des personnes avec une déficience intellectuelle. Aujourd'hui, la plupart des auteurs affirme que c'est possible d'interviewer ces personnes, mais ce constat ne fait pas encore l'unanimité et il est donc important de continuer à produire des recherches qui utilisent cette démarche. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le fait d'avoir été écoutées a été beaucoup apprécié. En effet, pour elles, cette recherche a été une occasion pour pouvoir s'exprimer et donner leur avis sur plusieurs aspects significatifs de leur vie.

Toutefois, cette recherche est aussi caractérisée par un certain nombre de limites. Tout d'abord, le petit échantillon rend les résultats pas très robustes et fiables. À cause du nombre restreint de participants, les analyses ont dû être en partie modifiées par rapport à ce qui était prévu dans un premier moment. En effet, le but initial était de comparer plusieurs groupes : les personnes travaillant dans les ateliers, celles fréquentant un centre de jour et celles habitant dans un home. Toutefois, cela n'a pas été possible et les derniers deux groupes ont été unis. La même chose a eu lieu concernant les types d'habitation : le but initial était de comparer plusieurs situations (home, appartement protégé, personnes vivant seules, avec la famille, etc.), mais cela n'a pas été possible et deux macro-groupes ont été créés (habitation institutionnelle et non institutionnelle). Il est possible que les différences peu

marquées liées au type d'habitation soient dues au fait que des groupes avec des sujets trop hétérogènes ont été réunis. Par exemple, des sujets vivant dans des appartements protégés ou des petites institutions pourraient vivre une situation très différente de ceux vivant dans des établissements de grandes dimensions, mais ils étaient dans la même catégorie. Toujours à cause de la taille de l'échantillon, un nombre restreint de variables ont été prises en compte dans l'étude. En effet, d'autres variables auraient pu être récoltées et analysées (par exemple des variables relatives à l'autodétermination, aux comportements défis, aux supports reçus, etc.), mais un échantillon plus grand aurait été nécessaire, notamment pour la partie où les variables sont prises en compte simultanément. La pandémie pourrait avoir joué un rôle dans la difficulté d'avoir un grand échantillon, étant donné que seulement les structures assez grandes et où il y avait des espaces qui permettaient de garder les distances ont pu participer. À propos de pandémie, une autre limite dérive du fait que les données ont été récoltées dans un contexte très particulier, qui pourrait avoir en partie influencé les résultats. En effet, les fermetures et les règles strictes qui ont été imposées durant cette période pourraient avoir influencé des domaines comme l'inclusion sociale, les relations interpersonnelles, l'autodétermination et le bien-être émotionnel. Pendant les interviews, il a été rappelé plusieurs fois, notamment quand il y avait des questions relatives à la vie sociale, qu'il fallait se référer à la période prépandémique, mais cela pourrait ne pas avoir été suffisant, notamment pour les usagers qui, à cause de leur handicap, ont des difficultés d'abstraction. Enfin, une autre limite de cette recherche c'est qu'elle a eu lieu dans un seul canton de la Suisse, le Tessin, et il n'est pas possible de savoir si ces résultats sont généralisables au reste de la Suisse. Bien que les prestations dans les différents cantons se ressemblent et ont une base législative commune, des différences peuvent quand même être présentes.

De futures recherches pourraient avoir lieu non seulement sur un échantillon plus grand, mais qui serait composé par des personnes provenant de plusieurs parties de la Suisse. Elles pourraient aussi prendre en compte un nombre plus élevé de variables, afin d'avoir une vision encore plus complète sur les facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il pourrait être intéressant de refaire une étude similaire en dehors de la situation pandémique, afin de savoir si les résultats changent et si ceux de cette recherche ont donc été influencés ou pas par cette situation particulière. Plus en général, mener des enquêtes similaires régulièrement afin d'avoir un suivi longitudinal et voir s'il y a des évolutions dans la qualité de vie des usagers pourrait être une autre perspective pour des recherches futures. Il y a aussi d'autres développements qui pourraient naître sur la base des résultats de cette recherche, comme des interventions finalisées pour améliorer la qualité de vie en général ou des domaines spécifiques. En effet, des recherches pourraient, par exemple, évaluer l'efficacité de l'introduction des stratégies discutées dans le chapitre 10.2, comme l'établissement d'objectifs liés à l'inclusion sociale ou l'introduction d'un programme de formation pour favoriser l'exercice des droits et la participation citoyenne des usagers.

12. Résumé

Le principal but de cette recherche était de savoir quel est l'impact des prestations socio-éducatives et d'autres variables environnementales et personnelles sur la qualité de vie (et les domaines relatifs) des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée. Le concept de qualité de vie a été défini sur la base du modèle de Schalock et Verdugo (2002), selon lequel elle est composée de huit domaines : développement personnel, autodétermination, relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits, bien-être émotionnel, bien-être physique et bien-être matériel. Pour atteindre le but de la recherche, 67 usagers vivant au Tessin (et leurs éducateurs) ont été interviewés avec la *Personal Outcomes Scale*, un instrument qui mesure la qualité de vie. Les éducateurs ont aussi compilé l'échelle *Waisman-Activities of Daily Living* (qui mesure le comportement adaptatif) et un bref questionnaire construit *ad hoc* pour récolter les données personnelles des usagers. Les données ont été analysées grâce à plusieurs tests paramétriques ou, quand ce n'était pas possible, non paramétriques. Les résultats ont mis en évidence que les usagers ont un bon niveau de qualité de vie, notamment pour les domaines du bien-être émotionnel et du bien-être physique, alors que les domaines avec les résultats moins positifs sont l'inclusion sociale et les droits. Concernant l'impact des variables, les prestations ont un rôle très important. Les usagers qui reçoivent des prestations socio-professionnelles ont un niveau plus haut de qualité de vie par rapport à ceux qui reçoivent des prestations socio-occupationnelles. Le type d'habitation a un impact moins fort en faveur des personnes qui vivent dans un contexte non institutionnalisé. Même les variables personnelles ont un impact, c'est le cas notamment du niveau du comportement adaptatif (plus il augmente, meilleure est la qualité de vie) et de l'âge (son augmentation a un effet négatif sur la qualité de vie). Ces résultats ont permis de mettre en évidence plusieurs implications pratiques pour améliorer la qualité de vie de cette population.

13. Répertoires

13.1. Acronymes

AAIDD :	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR :	American Association on Mental Retardation
AFP :	Attestation fédérale de formation professionnelle
AI :	Assurance Invalidité
ANOVA :	Analyse de variance
APA :	American Psychiatric Association
CIDIH :	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM :	Classification Internationale des Maladies
CRPD :	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
DASH :	Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped
DI :	Déficience intellectuelle
DSM :	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ERFIBEL :	Erfassung und Finanzierung von Betreuungs-leistungen in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung in der Schweiz
FUMAT :	Matia Fundazioa
GENCAT :	Generalitat de Catalunya
HRQOL :	Health-Related Quality of Life
ID :	Intellectual disability
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INSOS :	Institutions sociales suisses
LHand :	Loi sur l'égalité pour les handicapés
LIPPI :	Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides
LISPI :	Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi
MDH :	Modèle de développement humain
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé

ONU :	Organisation des Nations Unies
PIMRA :	Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults
POS :	Personal Outcomes Scale
PPH :	Processus de Production du Handicap
SIS :	Support Intensity Scale
SPSS :	Statistical Package for the Social Sciences
QDV/QV :	Qualité de vie
QOL :	Quality of life
VD :	Variable dépendante
VI :	Variable indépendante
W-ADL :	Waisman-Activities of Daily Living
WHO :	World Health Organization
WHODAS :	World Health Organization Disability Assessment Schedule

13.2. Liste des figures

Figure 1 : « <i>Albero delle prestazioni</i> » (« Arbre des prestations »)	12
Figure 2 : Modèle général de la qualité de l'étude ERFIBEL	17
Figure 3 : Le modèle de la CIDIH (OMS, 1980) schématisé par l'Inserm.....	23
Figure 4 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.....	23
Figure 5 : MDH-PPH	25
Figure 6 : MDH-PPH bonifié.....	26
Figure 7 : Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD.....	28
Figure 8 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer	47
Figure 9 : Procédure de sélection des études	59
Figure 10 : Exemple d'une question de la <i>POS</i> (échelle d'autoévaluation) avec des annotations sur les différentes parties qui la composent.	105
Figure 11 : Les 17 items de l'échelle <i>Waisman-Activities of Daily Living</i>	110
Figure 12 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d'évaluation.....	121

Figure 13 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'évaluation.....	122
Figure 14 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d'activité.....	124
Figure 15 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'activité (autoévaluation)	125
Figure 16 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'activité (évaluation externe).....	125
Figure 17 : Score moyen de la qualité de vie selon le type d'habitation	127
Figure 18 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'habitation (autoévaluation)	128
Figure 19 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le type d'habitation (évaluation externe).....	128
Figure 20 : Score moyen de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance	130
Figure 21 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance (autoévaluation)	132
Figure 22 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le groupe d'appartenance (évaluation externe).....	132
Figure 23 : Score moyen de la qualité de vie selon la sévérité de la déficience intellectuelle	136
Figure 24 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon sévérité de la déficience intellectuelle (autoévaluation).....	137
Figure 25 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon sévérité de la déficience intellectuelle (évaluation externe).....	137
Figure 26 : Score moyen de la qualité de vie selon le genre.....	141
Figure 27 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le genre (autoévaluation).....	142
Figure 28 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon le genre (évaluation externe)	142
Figure 29 : Score moyen de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps.....	144
Figure 30 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps (autoévaluation)	145
Figure 31 : Scores moyens des huit domaines de la qualité de vie selon la présence d'autres handicaps (évaluation externe).....	145

13.3. Liste des tableaux

Tableau 1 : Objectifs spécifiques pour les services au Tessin	14
Tableau 2 : Classification des niveaux de gravité de la DI dans le DSM-4-TR, la CIM-10 et en général en termes d'écarts-types	34
Tableau 3 : Niveaux de sévérité du handicap intellectuel selon le DSM-V.	35
Tableau 4 : Niveaux de sévérité de la CIM-11	37
Tableau 5 : Exemples de domaines de qualité de vie	42
Tableau 6 : Domaines et indicateurs de la qualité de vie.....	45
Tableau 7 : Structure supérieure aux huit domaines composée par trois facteurs	48
Tableau 8 : Relations entre les domaines de QDV et les articles de la CRPD	51
Tableau 9 : Mots-clés utilisés pour chaque catégorie afin d'identifier les études pertinentes.....	58
Tableau 10 : Études sur l'influence de l'autodétermination	62
Tableau 11 : Études sur l'influence du travail et des différents types d'emploi.....	67
Tableau 12 : Études sur l'influence du lieu d'habitation / logement	73
Tableau 13 : Études génériques sur plusieurs facteurs (personnels et/ou environnementaux).....	81
Tableau 14 : Participants repartis selon la structure	114
Tableau 15 : Description de l'échantillon	115
Tableau 16 : Principales caractéristiques des trois groupes de l'échantillon.....	116
Tableau 17 : Résumé des variables analysées dans l'étude	118
Tableau 18 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit domaines selon le type d'évaluation.....	122
Tableau 19 : Médianes et résultats du test de Wilcoxon (<i>signed rank</i>) des huit domaines pour les deux évaluations.....	123
Tableau 20 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le type d'activité	125
Tableau 21 : Médianes et résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le type d'activité.....	126

Tableau 22 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le type d'habitation	128
Tableau 23 : Médianes et résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le type d'habitation	129
Tableau 24 : Résultats des tests post hoc pour les deux évaluations	131
Tableau 25 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le groupe d'appartenance	132
Tableau 26 : Résultats du test de Kruskal-Wallis pour les huit domaines (partie 1)	133
Tableau 27 : Résultats du test de Kruskal-Wallis pour les huit domaines (partie 2)	134
Tableau 28 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon la sévérité de la déficience intellectuelle	137
Tableau 29 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon la sévérité de la déficience intellectuelle.....	138
Tableau 30 : Impact de l'échelle <i>W-ADL</i> sur la qualité de vie et sur les huit domaines.....	139
Tableau 31 : Impact de l'âge sur la qualité de vie et sur les huit domaines.....	140
Tableau 32 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon le genre	142
Tableau 33 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon le genre.....	143
Tableau 34 : Résultats moyens de l'échelle <i>POS</i> (total qualité de vie) et des huit sous-échelles (domaines) selon la présence d'autres handicaps	145
Tableau 35 : Résultats du test de Mann-Whitney pour les huit domaines selon la présence d'autres handicaps.....	146
Tableau 36 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur la qualité de vie	147
Tableau 37 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur certains domaines de la qualité de vie (autoévaluation)	148
Tableau 38 : Régressions linéaires multiples hiérarchiques sur l'impact de plusieurs variables sur certains domaines de la qualité de vie (évaluation externe).....	149

13.4. Bibliographie

- Abery, B. H., Olson, M. R., Poetz, C. L., & Smith, J. G. (2019). Self-determination and self-advocacy: it's my life. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 117-139). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Akkerman, A., Janssen, C. G., Kef, S., & Meininger, H. P. (2016). Job satisfaction of people with intellectual disabilities in integrated and sheltered employment: An exploration of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 205-216.
- Alonso-Sardón, M., Iglesias-de-Sena, H., Fernández-Martín, L. C., & Mirón-Canelo, J. A. (2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Services Research*, 19(1), 1-10.
- Amado, A. N., Van Ness, J., Hall Lande, J., & Dosch Brown, R. (2019). Friendship, love, and fun: social inclusion and relationships. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 95-115). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.).
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., Text Revision).
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.).
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^{ème} éd.). Elsevier Masson.
- Assemblée Générale des Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'Homme*.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. Á., Ullán, A. M., & Martínez, M. (2013). Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 533-545.
- Balboni, G., Battagliese, G., & Pedrabissi, L. (2000). The Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults: Factor structure and comparisons between subjects with or without dual diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 21(4), 311-321.
- Balboni, G., Belacchi, C., Bonichini, S., & Coscarelli, A. (2016). *Vineland-II Survey Interview Form. Standardizzazione italiana*. Giunti OS Organizzazioni speciali.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254.

- Balboni, G., Coscarelli, A., Guzzon, P., & Valsecchi, M. R. (2010). DASH-II: Intrater reliability and factor structure in people with severe and profound ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 520.
- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C., & Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 584-594.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 290-295.
- Blick, R. N., Litz, K. S., Thornhill, M. G., & Goreczny, A. J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 358-366.
- Boot, F. H., Owuor, J., Dinsmore, J., & MacLachlan, M. (2018). Access to assistive technology for people with intellectual disabilities: A systematic review to identify barriers and facilitators. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 900-921.
- Brandt, P. A., & Weinert, C. (1981). The PRQ – A social support measure. *Nursing research*, 30(5), 277-280.
- Bredewold, F., Hermus, M., & Trappenburg, M. (2020). ‘Living in the community’ the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. *Journal of Social Work*, 20(1), 83-116.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal on Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodcock, R. W. (1986). *Inventory for client and agency planning*. DLM Teaching Resources.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford University Press.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.

- Campo, S. F., Sharpton, W. R., Thompson, B., & Sexton, D. (1996). Measurement characteristics of the quality of life index when used with adults who have severe mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(5), 546-550.
- Chalachanová, A., Jaeger Fjetland, K., & Gjermestad, A. (2021). Citizenship in everyday life: Stories of people with intellectual disabilities in Norway. *Nordic Social Work Research*, 1-15.
- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265.
- Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. L. (2012a). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012b). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 96-103.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010a). Person-centered planning: Analysis of research and effectiveness. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(6), 432-453.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2010b). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.
- Clare, I. C. H., & Gudjonsson, G. H. (1993). Interrogative suggestibility, confabulation, and acquiescence in people with mild learning disabilities (mental handicap): Implications for reliability during police interrogations. *British Journal of Clinical Psychology*, 32(3), 295-301.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Erickson.
- Cottini, L., Fedeli, D., & Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Erickson.
- Council on Quality and Leadership. (2017). *The Personal Outcome Measures® 2017: Measuring outcomes now and into the future*.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Cummins, R. A. (1997a). *Comprehensive quality of life scale: Adult* (5th ed.). Deakin University.
- Cummins, R. A. (1997b). *Comprehensive quality of life scale: Intellectual/Cognitive Disability* (5th ed.). Deakin University.
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 49(19), 699-706.

- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability* (3rd ed). Deakin University.
- Dean, E. E., Shogren, K. A., Hagiwara, M., & Wehmeyer, M. L. (2018). How does employment influence health outcomes? A systematic review of the intellectual disability literature. *Journal of Vocational Rehabilitation, 49*(1), 1-13.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*(1), 71-75.
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendship, and quality of life of persons with intellectual disability: foster homes vs community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research, 27*(4), 289-296.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation, 40*(5), 379-389.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J., & Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation, 13*(2), 95-107.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2008). Self-reported well-being of women and men with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation, 113*(2), 143-155.
- Emerson, E., Malam, S., Davies, I., & Spencer, K. (2005). *Survey of adults with learning difficulties in England 2003/4: Final and summary reports*. The Stationary Office.
- Fang, J., Fleck, M. P., Green, A., McVilly, K., Hao, Y., Tan, W., Fu, R., & Power, M. (2011). The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(6), 537-549.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*(2), 126-135.
- Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Baxter, H., Jonesna, E., Hallam, A., & Beecham, J. (1998). Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours: processes, outcomes and costs. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(5), 390-408.
- Felce, D., Perry, J., & Kerr, M. (2011). A comparison of activity levels among adults with intellectual disabilities living in family homes and out-of-family placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(5), 421-426.
- Field, A. (2015). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (4th ed.). SAGE.
- Finlay, W. M., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment, 13*(3), 319-335.
- Finlay, W. M., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation, 40*(1), 14-29.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63*(2), 56-59.

- Flynn, R. J. (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux: évolution et impact entre 1982 et 1992. *VRS-SRV : La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1(1), 9-13.
- Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Institut de Pédagogie curative Université Fribourg.
- Forrester-Jones, R. (1998). *Social Networks and Social Support: Development of Instrument*. Departmental Working Paper, Tizard Centre, University of Kent at Canterbury.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle Québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., ... & Rémillard, M. B. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. RIPPH/SCCIDIH.
- Francis, G. L., Blue-Banning, M., & Turnbull, R. (2014). Variables within a household that influence quality-of-life outcomes for individuals with intellectual and developmental disabilities living in the community: Discovering the gaps. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 39(1), 3-10.
- Friedman, C. (2019). The influence of residence type on personal outcomes. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(2), 112-126.
- Gardner, J. F., & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Navas, P. (2012). An outcome-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81-93.
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649-664.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Revista Sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 17(2), 189-200.
- Goode, D., Magerotte, G., & Leblanc, R. (Éds) (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales*. De Boeck Université.
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13-23.

- Gunty, A., Timmons, J., & Nye-Lengerman, K. M. (2019). Work and careers: it's more than just a job. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 69-93). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Harner, C. J., & Heal, L. W. (1993). The Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS): Psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities, 14*(3), 221-236.
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System* (2nd ed.). Psychological Corporation.
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System* (3rd ed.). Western Psychological Services.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Perry, J., ... & Hillery, J. (2001). The adaptive behavior scale-residential and community (part I): towards the development of a short form. *Research in Developmental Disabilities, 22*(4), 273-288.
- Hawkins, B. A., Ardovino, P., Rogers, N. B., Foose, A., & Olsen, N. (2002). *Leisure assessment inventory*. Idyll Arbor.
- Heal, L. W., & Chadsey-Rusch, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing Individuals' Satisfaction with Residence, Community Settings, and Associated Services. *Applied Research in Mental Retardation, 6*(4), 475-490.
- Heal, L. W., & Harner, C. J. (1993). *The Lifestyle Satisfaction Scale manual (LSS)*. IDS Publishing Corporation.
- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*(4), 331-340.
- Hensel, E., Rose, J., Stenfert Kroese, B., & Banks-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(2), 95-107.
- Hewitt, A. S., & Nye-Lengerman, K. M. (2019). *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Human Services Research Institute. (2001a). *Consumer survey: Phase II technical report*.
- Human Services Research Institute. (2001b). *Core indicators project: Consumer survey*.
- Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Collection expertise collective. EDP Sciences.
- INSOS. (2017). *Référentiel INSOS Q : 2017. Exigences normatives pour un système de management dans la branche du handicap*. <https://insos.ch/assets/Dateien/Referentiel-INSOS-Q-web.pdf>
- Ionescu, S. (1997). La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 8*(1), 5-17.

- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings about work: a review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 1-18.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(19), 734-739.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British journal of learning disabilities*, 27(2), 43-47.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 92(5), 430-435.
- Kjellberg, A., & Hemmingsson, H. (2013). Citizenship and Voting: Experiences of Persons With Intellectual Disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 326-333.
- Kleist, B. A., Hewitt, A. S., & O'Neill, S. N. (2019). Rights, choices, and supported decision making. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 141-167). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Kober, R. (Ed.) (2010). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Springer.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760.
- Kocman, A., & Weber, G. (2016). Job satisfaction, quality of work life and work motivation in employees with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 1-22.
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(3), 193-222.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Larson, S. A., Eschenbacher, H., & Pettingell, S. L. (2019). Housing: a place to call home. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 53-68). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI). (1979). <https://m3.ti.ch/CAN/RLeggi/public/index.php/raccolta-leggi/legge/num/379>
- Leoni, M., & Croce, L. (2008). Italian translation of the Supports Intensity Scale. In R. L. Schalock, J. R. Thompson, & M. J. Tassé (Eds.), *International implementation of the Supports Intensity Scale* (pp. 5–6). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand). (2002). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI). (2006). <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/802/fr>
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347.
- Louw, J. S., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 793-807.
- Lucas-Carrasco, R., & Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1103-1109.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Maenner, M. J., Smith, L. E., Hong, J., Makuch, R., & Greenberg, J. S. (2013). Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 6(1), 8-17.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14(2), 61-65.
- Mainardi, M. (2003). Ueberlegungen zur Umsetzung von Qualitätssystemen in Einrichtungen für geistig Behinderte. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7-8, 25-31.
- Mainardi, M. (2004). L'écoute et la valorisation de la « voix » des usagers déficients intellectuels dans l'étude de la satisfaction. *Pédagogie spécialisée*, 4(1), 22-30.
- Mainardi, M., & Solcà, P. (2004). Satisfaction des usagers et management de la qualité dans les institutions pour personnes déficientes intellectuelles. *Pédagogie spécialisée*, 4(3), 22-32.
- Mank, D. (1997). El proyecto de investigación de apoyos naturales se consolida. In M. A. Verdugo, C. Caballo, F. B. Jordán de Urries, M. Crespo, C. Jenaro, M. I. Tena, F. Sainz & E. Díez (Comps.), *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Libro de Actas* (pp. 63-74). Salamanca: Instituto de Integración en la Comunidad.

- Marchesini, C., & Nota, L. (2001). Scala di valutazione delle abilità sociali per adulti con ritardo mentale–VAS-ARM. *Giornale Italiano delle Disabilità*, 3, 22-36.
- Martin, A. J., Strnadová, I., Loblinzk, J., Danker, J. C., & Cumming, T. M. (2021). The role of mobile technology in promoting social inclusion among adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 840-851.
- Matikka, L. M., & Vesala, H. T. (1997). Acquiescence in quality-of-life interviews with adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 75-82.
- Matson, J. L. (1994). *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II*. Scientific Publishers.
- Matson, J. L., Kazdin, A. E., & Senatore, V. (1984). Psychometric properties of the psychopathology instrument for mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5(1), 81-89.
- McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., May, P., Webb, N., Sheaf, G., et al. (2019). Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ open*, 9(4), 1-19.
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2018). The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875-887.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010a). Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 135-143.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010b). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700.
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M., Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 19-39.
- Memisevic, H., Hadzic, S., Zecic, S., & Mujkanovic, E. (2016). Predictors of quality of life in people with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(3), 299-304.
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Moos, R. H. (1994). *Work Environment Scale Manual: Development, applications, research* (3th ed.). Consulting Psychologists Press.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveld, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *The Scientific World Journal*, 2013. <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/491918/>
- Mühlenberg-Schmitz, D., Avilés, G., Canale, S., Cavedon, E., Ferrari, D., Geronimi, E., Kirchhofer, R., Laun, U., Wüthrich, B., & Zöbeli, D. (en presse). *Erfassung und Finanzierung von*

Betreuungsleistungen in Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung in der Schweiz (ERFIBEL). [Rapport final de recherche en phase d'achèvement].

- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26.
- Nihira, K., Lambert, N. M., & Leland, H. (1993). *Adaptive Behavior Scale: Residential and Community. Examiner's Manual*. Pro-ed.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. President's Committee on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Nota, L., & Soresi, S. (2002). L'analisi della qualità della vita di persone adulte con ritardo mentale. *Giornale Italiano delle Disabilità*, 2, 10-26.
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the evaluation of quality of life instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-385.
- Organisation des Nations Unies. (1971). *Déclaration des droits du déficient mental*.
- Organisation des Nations Unies. (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. [En ligne] <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1980). *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1994). *Classification internationale des maladies* (10^{ème} éd.) (CIM-10).
- Organisation Mondiale de la Santé. [En ligne]. *Classification internationale des maladies* (11^{ème} éd.) (CIM-11). <https://icd.who.int/en>
- Ouellette-Kuntz, H. (1990). A pilot study in the use of the Quality of Life Interview Schedule. *Social Indicators Research*, 23(3), 283-298.
- Perry, A., Taheri, A., Ting, V., & Weiss, J. A. (2015). The GO4KIDDS Brief Adaptive Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 594-597
- Petitpierre, G., & Martini-Willemin, B.-M. (Eds.). (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités*. Peter Lang.

- Rand, S., & Malley, J. (2017). The factors associated with care-related quality of life of adults with intellectual disabilities in England: Implications for policy and practice. *Health & social care in the community*, 25(5), 1607-1619.
- Raynes, N. V. (Ed.). (1994). *The cost and quality of community residential care: An evaluation of the services for adults with learning disabilities*. David Fulton.
- Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.
- Robertson, J., Beyer, S., Emerson, E., Baines, S., & Hatton, C. (2019). The association between employment and the health of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1335-1348.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., ... & Joyce, T. (2007). Person-centred planning: factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 232-243.
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées.
- Rosen, M., Floor, L., & Zisfein, L. (1974). Investigating the phenomenon of acquiescence in the mentally handicapped. I—Theoretical model, test development and normative data. *British Journal of Mental Subnormality*, 20(39), 58-68.
- Russell, D., Peplau, L. A., & Cutrona, C. E. (1980). The revised UCLA Loneliness Scale: concurrent and discriminant validity evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(3), 472-480.
- Schalock, R. L. (1993). La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 137-151.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life Volume I: Conceptualization and Measurement* (pp. 123-139). American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. In D. Goode, G. Magerotte, & R. Leblanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales* (pp. 431-453). De Boeck Université.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., Verdugo, M. A., & Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 77-87.

- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008a). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., et al. (2010a). *Intellectual Disability. Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *American Association on Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson et al. (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). John Wiley & Sons, Ltd.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007a). *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.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2004). American Association on Mental Retardation's definition, classification, and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 136-146.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007b). The Renaming of *Mental Retardation*: understanding the change to the term *Intellectual Disability*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life questionnaire*. IDS Publishing Co.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., & Hoffman, K. (1990). *Quality of life questionnaire: Standardization manual*. Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2010b). 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. 17-32). Springer Netherlands.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human services practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008b). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151-161.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015-1026.
- Schwartz, C., & Ben-Menachem, Y. (1999). Assessing quality of life among adults with mental retardation living in various settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(2), 123-130.
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.
- Seifert, M. (2002). Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. *Geistige Behinderung*, 41(3), 202-222.
- Shwartz, H. (1994). *Community-living arrangement for adults with mental retardation*. National Survey, Joint-Israel.
- Sigelman, C., Budd, E., Spanhel, C., & Schoenrock, C. (1981). When in doubt, say yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 19(2), 53-58.
- Simões, C., & Santos, S. (2016a). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388.
- Simões, C., & Santos, S. (2016b). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 311-323.
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied research in quality of life*, 12(2), 389-408.
- Simões, C., Santos, S., Biscaia, R., & Thompson, J. R. (2016). Understanding the relationship between quality of life, adaptive behavior and support needs. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 849-870.

- Soresi, S., & Nota, L. (2007). *ASTRID Portfolio per l'assessment, il trattamento e l'integrazione delle disabilità - ORIENTAMENTO*. Giunti-Organizzazioni Speciali.
- Soresi, S., Nota, L., & Sgaramella, T. M. (2003). *La valutazione delle Disabilità* (Secondo Volume). Erip Editrice.
- Sparrow, S. S., Carter, A. S., & Cicchetti, D. V. (1993). *Vineland Screener: overview, reliability, validity, administration, and scoring*. Yale University Child Study Center.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland adaptive behavior scales* (2nd ed.). American Guidance Service.
- Stainton, T. (2017). Moving towards full citizenship and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 1-3.
- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self-and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99(4), 418-429.
- Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93.
- Stiker, H. J. (1997). *Corps infirmes et société*. Dunod.
- Straccia, C. (2021). Le rôle de l'évaluation dans le champ de la déficience intellectuelle. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 11(4), 30-36.
- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., ... & de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34-42.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tichá, R., Goodnight, B., Wilson, E., & Hewitt, A. S. (2019). Outcomes for Quality of life: Practices That Promote Quality Outcomes. In A. S. Hewitt & K. M. Nye-Lengerman (Eds.), *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 207-224). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284.
- Tremblay, M., & Hudon, I. (2014). La recherche participative et émancipatoire en déficience intellectuelle : vers une éthique de la citoyenneté. In G. Petitpierre & B.-M. Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 149-186). Peter Lang.
- United Nations. (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/disabilities/documents/gadocs/standardrules.pdf>
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). *POS. Persoonlijke ondersteuningsuitkomsten schaal, individuele kwaliteit van bestaan, administration manual*. Garant.

- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2017). *POS-Personal Outcomes Scale. Adattamento italiano di A. Coscarelli e G. Balboni*. Vannini Editoria Scientifica.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Schalock, R. L. (2011). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 47-60). Springer.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urries, F. B., Jenaro, C., Caballo, C., & Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 309-316.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gomez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 1036-1045.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., & Moseley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: an overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 137-142.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- Wehmeyer, M. L. (1996a). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1996b). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(4), 282-293.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-62.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal on Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.

- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1995a). *The Arc's Self-Determination Scale*. The Arc National Headquarters.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1995b). Measuring the autonomy of adolescents and adults with mental retardation: a self-report form of the Autonomous Functioning Checklist. *Career Development for Exceptional Individuals*, 18(1), 3-20.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- World Health Organization. (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization Quality of Life Instrument*.
- World Health Organization. (1999). *ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.).
- World Health Organization Quality of Life Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. National Institute on Mental Retardation.
- Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopelessness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24(1), 71-86.