

Article

« Échantillon d'instruments de mesure de la qualité de vie et de théories pour évaluer des services de psychiatrie »

Ronald G. Bell, Pierre Beauséjour et Joanne Haddad

Santé mentale au Québec, vol. 18, n° 2, 1993, p. 87-108.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/032273ar>

DOI: 10.7202/032273ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org



Échantillon d'instruments de mesure de la qualité de vie et de théories pour évaluer des services de psychiatrie

Ronald G. Bell*
Pierre Beauséjour**
Joanne Haddad***

Un échantillon d'instruments de mesure de la qualité de vie est passé en revue pour les lecteurs qui veulent en déterminer la pertinence dans l'évaluation de services de psychiatrie. Tous les instruments sont explorés selon la manière d'y traiter amis et membres de la famille. Les instruments sont aussi évalués suivant leur position sur trois questions théoriques: l'utilisation des indicateurs objectifs et subjectifs de la qualité de vie; l'inclusion des états positifs de bien-être dans l'instrument de mesure; et le point de vue de l'instrument mesurant la qualité de vie. Chacune de ces questions est présentée. Position des auteurs: les indicateurs objectifs et subjectifs se complètent; il y a de grands avantages à mesurer les états positifs de bien-être tout comme les états négatifs; tous les points de vue sont valables, et il y a un risque à accepter un point de vue particulier, surtout d'une autre personne, comme standard de définition.

Quand elle est structurée par une théorie de la qualité de vie, l'étude détaillée de la manière dont les instruments de collecte des données évaluent la qualité de vie permet de savoir quels instruments utiliser selon les situations. Ces étapes de familiarisation sont

* R. Bell est psychologue.

** P. Beauséjour est psychiatre.

*** J. Haddad est infirmière. Tous travaillent au Programme de réadaptation psychiatrique des Services de santé Royal Ottawa.

L'article est une adaptation d'un mémoire présenté à l'atelier de travail «Est-ce que la mesure de la qualité de vie des personnes handicapées sur le plan psychiatrique fournit des informations utiles pour l'évaluation des programmes?», au 3^e congrès mondial de l'Association mondiale de réadaptation psychosociale tenu à Montréal du 13 au 16 octobre 1991. Ce mémoire a été rédigé grâce à des subventions de la Fondation ontarienne de la santé mentale, du Programme national de recherche et de développement en matière de santé, et du Programme d'emploi des Services sociaux, du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario.

souvent difficiles pour les personnes qui souhaitent inclure des mesures de la qualité de vie à un projet d'évaluation. Elles n'auront peut-être pas accès à beaucoup d'outils de mesure ni non plus beaucoup de temps à consacrer à une étude détaillée. Elles pourraient vouloir s'adresser à des «experts» pour obtenir conseil. C'est à ces personnes, dont plusieurs se sont adressées à nous, que ce mémoire s'adresse.

L'objectif est de fournir aux lecteurs une vue d'ensemble de la manière dont la qualité de vie des personnes handicapées au plan psychiatrique est évaluée par les chercheurs et les responsables de l'évaluation des programmes. Cette vue d'ensemble est constituée d'une présentation de certaines questions importantes reliées à l'évaluation de la qualité de vie, et d'une étude attentive de la manière dont un échantillon d'outils de mesure aborde un même exemple d'expérience sociale de personnes évaluées. Nous donnons notre position sur ces questions.

L'étude de la qualité de vie inclut une discussion de la façon dont ce concept devrait être développé et mesuré. Cette discussion et la position des auteurs à ce sujet ne sont pas souvent présentées explicitement dans les articles qui en traitent. Pour plus de clarification, voici une esquisse de trois points importants:

- 1) *Une évaluation de la qualité de vie inclut-elle nécessairement des indicateurs objectifs et subjectifs du statut d'une personne, ou un seul type d'indicateur suffit-il à la définir?*

Campbell (1981) soutient que le lien entre santé économique et bien-être, qui semblait évident dans notre société occidentale matérialiste, a été secoué par l'expérience de l'après-guerre. L'augmentation rapide de la prospérité nord-américaine n'a pas entraîné une augmentation correspondante de la confiance en soi et du bien-être. L'élaboration d'indicateurs objectifs de qualité de vie, la «recherche des indicateurs sociaux», n'a pas cessé (Zautra et Goodhart, 1979). Mais le bien-être subjectif a commencé lui aussi d'être considéré comme important, particulièrement après que l'Organisation mondiale de la santé (OMS-WHO, 1948) eut défini la santé totale comme un «état de bien-être physique, mental et social complet, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité». Des exemples d'indicateurs objectifs sont le niveau de vie, la qualité du logement, du quartier, etc. Les facteurs subjectifs renvoient à des évaluations plus accessibles à l'individu lui-même, comme la joie ou la tristesse, la satisfaction ou l'insatisfaction. Les documents publiés qui prétendent

fournir une évaluation de la qualité de vie peuvent recourir à des indicateurs subjectifs, ou objectifs seulement, ou encore aux deux.

La mesure subjective de la qualité de vie est particulièrement utile à qui s'intéresse à la prestation et à l'évaluation de services. L'insatisfaction peut être considérée comme indiquant un problème (Eli, 1992), et une motivation au changement (Cohen et al., 1989). L'insatisfaction peut suggérer la direction à prendre quant aux interventions, tout comme la mesure de satisfaction par après peut permettre d'évaluer le succès de l'intervention.

- 2) *L'évaluation doit-elle inclure la mesure positive du bien-être ou suffit-il de mesurer les seuls états négatifs, ou la déviation par rapport à un état «normal» de qualité de vie?*

Bech (1987) définit clairement le concept de qualité de vie comme une dimension négative (un manque de bien-être plutôt qu'un bien-être). Cette idée suit les modèles médicaux traditionnels tournés vers la maladie plutôt que vers la santé totale. La qualité de vie est souvent mesurée d'après la présence et l'étendue de l'impact débilitant de la maladie. Ici, les chercheurs s'inscrivent dans la tradition de Parloff et ses collègues (1954), qui désiraient examiner le confort, l'efficacité et la conscience de soi comme critères d'amélioration en psychothérapie. Ceux-ci comprenaient que les informations sur les états subjectifs ne peuvent être jugées que par les personnes qui les ressentent. Ils décidèrent donc d'aborder ces sujets sous l'angle négatif, en étudiant l'inconfort, le sentiment d'inutilité et le manque de conscience de soi, car «les patients recherchent un traitement pour être soulagés de leur détresse plutôt que pour passer d'un état satisfaisant de confort à un état meilleur...» Parmi les échelles courantes de description de soi qui empruntent cette approche, on compte la *Hopkins System Checklist* (Derogatis et al., 1974), la *Self-Report Symptom Checklist* (SCL-90) (Guy, 1976), le *General Health Questionnaire* (Goldberg, 1972). Les échelles avec cotes attribuées par observateur qui suivent cette approche sont la *Hamilton Anxiety Scale* (Hamilton, 1959) et la *Melancholia Scale* (MES) de Bech et al., (1983).

Ware (1987) et d'autres présentateurs qui ont assisté au congrès du Portugal sur la qualité de vie (1986), déclarent cependant qu'on manque beaucoup d'informations sur la qualité de vie, quand le bien-être n'est pas mesuré tout autant que l'inconfort. Cette discussion comprend à notre avis deux aspects:

- a) Sans la possibilité de mesurer le degré de succès et de satisfaction, on perd une grande part du potentiel des outils d'évaluation de la qualité de vie, limité qu'on est alors par la notion que l'état normal ou de bien-être est suffisant. Les personnes ayant un handicap psychiatrique se déclarent moins satisfaites que l'ensemble de la population occidentale. Ceci fournit une excellente occasion d'évaluation. Les plafonds limitant ces mesures d'usage général (où la plupart des gens se déclarent satisfaits la plupart du temps) ne limitent *pas* la mesure de la qualité de vie quand on les applique aux groupes handicapés ou marginalisés, y compris ceux qui ont un handicap psychiatrique. Pourquoi imposer un plafond artificiel du «normal» et réduire les occasions de prendre des mesures?
- b) Les degrés dans la capacité de choix et de contrôle personnels, ainsi que l'idée voisine de reprise en charge de soi ("empowerment"), sont des concepts que les praticiens s'intéressant à la réadaptation considèrent pertinent au concept de qualité de vie (Brown, 1988 A et 1988 B; Mittler 1984; Gray et al., 1991). On peut mesurer ces concepts par une conceptualisation du développement ou de la croissance qui inclut les états négatifs et positifs. Une analogie bien connue est le concept d'actualisation (potentiel de croissance progressive). Refuser d'inclure les états positifs dans l'évaluation, c'est accepter un modèle de mesure qui ne correspond peut-être pas aux idées de choix personnel, de contrôle personnel et de reprise en charge de soi.

À l'heure actuelle, certains projets de recherche visant à étudier la qualité de vie se limitent à évaluer les états négatifs, alors que d'autres s'efforcent d'évaluer un plus large éventail d'expériences humaines.

- 3) *Quelles sont les sources valables d'informations? Ceux qui offrent des services à la personne ainsi que ses proches peuvent-ils fournir des informations pertinentes à l'évaluation de sa qualité de vie? Devrions-nous rechercher différentes sources pour obtenir un point de vue consistant? Une seule peut-elle être considérée comme fournissant des données supérieures à une autre? Guyatt et al., (1991, p. 835) parlent du point de vue de la mesure de la qualité de vie.*

En partie, le point de vue est relié à la question des indicateurs objectifs et subjectifs de la qualité de vie, comme quand on juge que les fournisseurs de services donnent des indicateurs de

qualité plus objectifs que ceux, biaisés peut-être, fournis par le client. On peut facilement montrer qu'il y a des dilemmes éthiques à privilégier un point de vue sur la qualité de vie. Par exemple, Mittler (1984) passe en revue des situations où on tient des personnes pour si handicapées que leur vie ne vaudrait plus d'être vécue et, jugeant qu'elles seraient mieux mortes, on leur refuse des traitements qui pourraient améliorer leur condition.

En recourant à des instruments de qualité de vie comme mesure des résultats, le point de vue des sources indique si les données sur la qualité de vie collectées par des échelles reflètent une cote attribuée par le client lui-même ou par un observateur. Les échelles basées sur une cote donnée par l'observateur se distinguent entre elles selon qu'il se guide par les réponses du sujet à une série de questions spécifiques, c'est-à-dire selon qu'il tient les réponses du sujet comme valables, ou que sa cote est basée sur l'évaluation qu'il fait de différentes sources d'informations. La cote attribuée par observateur semble plus nécessaire quand l'observateur et non le sujet peut voir l'ampleur des catégories des cotes. Par exemple, la *Melancholia Scale* de Bech et al., 1987, varie d'un maximum: «pas de symptômes» à un minimum: «parmi les patients étudiés les plus atteints par ce problème». Il est évident que le client n'est pas en mesure de s'évaluer dans ce système. Cependant, la décision des chercheurs d'avoir recours à une échelle basée sur les cotes d'observateur reflète nettement une méfiance vis-à-vis des informations fournies par le sujet. C'est souvent reconnu de manière explicite. Les questionnaires d'auto-évaluation *sont* sujets à distorsion ou à falsification. L'étude de ces facteurs de «biais dans les réponses» est une spécialisation importante dans la psychologie de la rédaction des tests de personnalité. Le biais de la réponse peut être contrôlé par des méthodes autres que les échelles de cotes attribuées par observateur, par exemple, les facteurs de contrôle de régression multiple sont pris pour des indices de biais tels la désirabilité sociale ou l'estime de soi. Cependant, une telle analyse n'est pas fréquente dans les articles publiés sur la qualité de vie, peut-être parce qu'elle implique une stratégie de collecte des données plus complète que dans le cas de la plupart des investigations. Notre position est que toutes les perspectives, tous les points de vue, fournissent des informations utiles et valides sur la qualité de vie de la personne. Le défi consiste à reconnaître et à accepter que la qualité de vie comporte plusieurs facettes, et à résister à la tentation d'en prendre une

comme indicateur valable de la qualité de vie et critère d'évaluation de toutes les autres.

Études détaillées d'un échantillon d'instruments de mesure

Pour illustrer les instruments d'évaluation de la qualité de vie passés en revue, nous allons explorer, à titre d'exemple, comment chaque instrument voit la contribution de la famille et des amis à la qualité de vie d'une personne. (Voir au tableau 1 les informations sur leur disponibilité.)

Tableau 1

Un échantillon d'instruments d'évaluation de la qualité de vie

Nom	Auteur principal	Source
Domain of Life Scale	John C. Flanagan	<i>American Psychologist</i> , 1978, pp. 138-147. Les utilisateurs doivent reformuler les informations fournies dans ce texte pour en tirer un instrument de travail.
Quality of Life Scale	William C. Carpenter	L'utilisation de cet instrument est décrite dans Heinrichs, Hanlon et Carpenter (1984). On peut se le procurer auprès de ses auteurs. Écrire à T.E. Hanlon, Maryland Psychiatric Research Centre, CP 21247, Baltimore, (Maryland) 21228.
Sickness Impact Profile	M. Bergner	Disponible auprès de la Damion Harris School of Hygiene and Public Health, Johns Hopkins University, 425 North Broadway, Hampton House, Room 591, Baltimore, (Maryland) 21205. La trousse (instrument et manuel) coûte 30 \$ US. Les personnes désirant utiliser le SIP dans un protocole de recherche doivent contacter Ann Damiano à la même adresse pour demander la permission d'utiliser le SIP.
Oregon Quality of Life Interview	Douglas Bigelow	Cet instrument et des articles le décrivant sont disponibles au Western Mental Health Research Centre, Department of

		Psychiatry, Oregon Health Services University, Portland, Oregon, 97201-2985.
Quality of Life Profile	Ivan Brown et Dennis Raphael	Ce nouvel instrument est disponible auprès des auteurs, A/S du Centre for Health Promotion, University of Toronto, 100 College, suite 207, Banting Institute, Toronto, Ontario M5G 1L2.
Quality of Life Interview	Anthony Lehman	Décrites en profondeur dans des articles, les versions les plus courantes de cette interview souvent utilisée sont disponibles auprès de l'auteur à la School of Medicine, University of Maryland at Baltimore, Dept. of Psychiatry and Human Behavior, 645 West Redwood St., Baltimore, Maryland, 21201-1549 (301-328-2490). Une traduction française est disponible dans Dansereau et al., 1990.
Quality of Life Questionnaire	David Evans	Multi-Health Systems Inc., 65 Overlea Blvd, Suite 210, Toronto (Ontario), M4H 1P1.

1. Échelle de domaines de vie

La *Life Domain Scale* (échelle de domaines de vie) de Flanagan (1978, 1982) a été mise au point par un processus empirique visant à dégager les domaines importants de la vie des citoyens des États-Unis. Dans le cadre d'un projet de recherche commandité par l'American Institute for Research in Social Sciences, près de 3000 personnes ont signalé des incidents critiques décrivant des situations particulièrement satisfaisantes ou insatisfaisantes dans leur vie ou encore reflétant des changements dans leur qualité de vie. On a choisi et regroupé 6500 incidents en vue de définir 15 catégories de domaines de vie. Parmi ces catégories, quatre portent sur les relations avec d'autres personnes, amis ou membres de la famille:

Relations avec le conjoint (ou partenaire)

Ce domaine est relié à la vie conjugale ou aux relations avec son partenaire: amour, compagnie, satisfaction sexuelle, compréhension, communication, appréciation, dévouement et contentement.

Le rôle de parent

Ce domaine est relié au fait d'avoir et d'élever des enfants: les voir grandir, passer du temps avec eux et aimer leur compagnie. Sont aussi inclus: éduquer, guider, aider, influencer, apprécier ses enfants, apprendre par eux et avec eux.

Les relations avec les parents, les frères et sœurs, les autres membres de la parenté

Ce domaine est relié au fait d'avoir des parents, des frères et sœurs membres de la parenté. Dans ces relations, on communique avec ces personnes, on fait des activités avec elles, on les rencontre, on partage avec elles, on les apprécie, on les comprend, elles apportent leur aide et on les aide. Le sentiment d'appartenir à un groupe et d'avoir quelqu'un avec qui discuter de choses et d'autres y est très important.

Les relations avec les amis

Ce domaine est relié au fait d'avoir de très proches amis. Dans ce type de relations, on partage des opinions, des activités et des intérêts communs. Les aspects importants sont d'être accepté, de se voir, fournir de l'aide et en recevoir, aimer, faire confiance, et apporter soutien et conseil.

On demande aux répondants d'attribuer une cote à chaque domaine selon son importance pour définir sa qualité de vie actuelle, au moyen d'une échelle en cinq points (de *très important* à *pas important du tout*). Les répondants évaluent aussi jusqu'où leurs besoins et désirs sont comblés, dans chaque domaine, encore sur une échelle en cinq points.

Rapport aux questions de qualité de vie

L'échelle de domaines de vie de Flanagan n'aborde que les indicateurs subjectifs de la qualité de vie. C'est un outil à mesure large qui évalue à la fois les états positifs et négatifs (les besoins pourraient ne pas être comblés du tout, bien comblés, ou très comblés). Cette échelle collecte des informations sur le point de vue du sujet. Une de ses forces, c'est qu'elle permet de connaître automatiquement l'importance donnée par le répondant à chaque domaine de vie. Cependant, il n'existe aucune donnée publiée sur la fiabilité de cet instrument.

2. L'échelle de qualité de vie

L'échelle de qualité de vie (*Quality of Life Scale*) a été développée pour aider les cliniciens à évaluer les symptômes de déficit de la schizophrénie. Les auteurs (Heinrich et al., 1984) ont mis au point une entrevue structurée au moyen de laquelle le clinicien pose des questions dans 21 domaines couvrant quatre thèmes principaux:

Fondations intrapsychiques: on explore la motivation du répondant, sa curiosité, son empathie, sa capacité de ressentir du plaisir, et ses réactions émotionnelles.

Relations interpersonnelles: on explore des aspects de l'expérience interpersonnelle et sociale.

Rôle instrumental: on examine le fonctionnement des rôles.

Activités et objets ordinaires: on pose des questions sur la propriété d'objets ordinaires et la participation aux activités de la vie quotidienne.

On fournit au clinicien une orientation générale pour chaque domaine et on lui suggère une série de questions pour son enquête. Il lui revient d'attribuer à la personne (généralement un patient diagnostiqué schizophrène) une cote en six points sur un thème qui explore un déficit potentiel. Pour faire suite à l'examen des amis et de la famille, les relations intimes sont explorées séparément pour les personnes vivant au foyer, la famille immédiate et les personnes étrangères au foyer. Le clinicien peut les coter comme étant «pratiquement absentes» à un extrême et «adéquates» à l'autre.

On demande au clinicien de coter les relations intimes mutuelles marquées par l'affection réciproque et le partage. Les questions suggérées sont les suivantes:

- Avez-vous des amis qui vous sont particulièrement proches?
- Pouvez-vous discuter de questions personnelles avec eux?
- Combien d'amis avez-vous?
- Parlez-vous beaucoup avec eux?
- Comment sont ces relations?
- Quelles sortes d'activités faites-vous ensemble?
- Ces amis discutent-ils de questions personnelles avec vous?
- Combien de fois leur avez-vous parlé récemment?

Un autre niveau d'interactions sociales évalué est celui des «connaissances fréquentes». Ce sont les relations avec les gens ba-

sées sur l'attrait mutuel et le partage d'activités ou d'intérêts communs, mais sans engagement émotionnel. Parmi les questions, on relève les suivantes:

- En plus des amis intimes, y a-t-il des gens avec qui vous aimez faire des activités?
- Combien?
- Vous rencontrez-vous souvent?
- Que faites-vous ensemble?
- Rencontrez-vous des gens à des clubs ou lors d'activités organisées?

Encore ici, le domaine est coté sur une échelle allant d'une implication pratiquement nulle à suffisante.

Rapport aux questions de qualité de vie

Le questionnaire de Carpenter établit sa cote à partir d'informations objectives autant que subjectives. Il ne mesure que les états négatifs. Il est conçu pour refléter les limites dues à la psychopathologie ou aux déficits de personnalité. Il n'évalue pas les états positifs. Le point de vue de cet instrument est celui du clinicien intervieweur, qui établit les cotes selon ce qu'il voit. Après expérimentation, Heinrich et al. (1984) estiment le degré de fiabilité inter-évaluateurs à 88 %.

3. Profil d'impact de la maladie

Le test du *Sickness Impact Profile* (Berger et al., 1981) est fréquemment choisi pour mesurer la qualité de vie. Ainsi, on le décrit comme l'instrument de mesure disponible à l'échelle internationale utilisé dans les essais cliniques allemands (Bullinger et Hasford, 1991). Le SIP est souvent utilisé pour étudier la qualité de vie dans le cadre d'une batterie d'études de l'effet du rémoxipride (un nouveau neuroleptique) sur les symptômes négatifs de la schizophrénie (Lapierre, 1989). Le SIP a été conçu comme mesure de la santé telle que perçue et pour estimer l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes. On demande aux répondants de préciser s'ils sont d'accord ou non avec des énoncés regroupés par domaines. Chaque énoncé présente un impact négatif que la maladie peut avoir. Les dimensions explorées par le SIP sont les suivantes:

- sommeil et repos
- travail quotidien près de la maison

- comportement émotionnel
- déplacement dans la maison et à l'extérieur
- sentiments (plus précisément, mode de pensée)
- contacts avec les amis et la parenté
- soins personnels de base
- activités de loisirs
- travail

On explore une dimension en demandant au répondant d'indiquer par «oui ou «non» ou «ne s'applique pas» s'il est d'accord avec l'énoncé. Voici un échantillon de 20 énoncés touchant aux contacts avec la famille et les amis

- Je sors moins souvent voir mes amis.
- Je suis souvent irritable, j'ai des mots désagréables, je fais fréquemment des critiques.
- Je parle moins avec les gens qui m'entourent.
- Je reste seul une grande partie du temps.
- Je ne plaisante plus autant qu'avant avec les membres de ma famille, etc.

Cet instrument permet d'avoir de fines analyses dans différents domaines, dont un grand nombre sont pertinents aux rôles sociaux. Cependant, il n'y a pas de possibilité de fournir des informations positives, comme dans la question: «La semaine dernière, combien de fois avez-vous eu l'impression d'avoir vécu un jour qui en valait la peine?» (Bigelow et al., 1989). On en est donc réduit à déduire le confort d'après l'absence d'inconfort et l'efficacité d'après l'absence d'inefficacité. Le SIP collecte des informations objectives sur l'état du répondant. Par exemple, certaines questions portent sur l'utilisation actuelle des transports en commun, les tâches ménagères, la mobilité, la capacité de communiquer et bien d'autres domaines. Le SIP accepte directement le point de vue du répondant dont la situation est évaluée.

Bergner et al. (1981) discutent en détails de la fiabilité de leur instrument. Ils concluent que la fiabilité quant à la cote totale est élevée, mais pour la correspondance des énoncés (fiabilité au deuxième test en 24 heures), elle est seulement modérée.

4. L'entrevue Oregon sur la qualité de vie

Douglas Bigelow et ses collègues du Nord-Ouest du Pacifique (principalement Oregon et Colombie-Britannique) ont, depuis 1980, mis au point et utilisé une théorie sur la qualité de vie permettant d'évaluer l'impact des programmes. En se basant sur leur théorie (Bigelow et al., 1982), ils ont élaboré le *Oregon Quality of Life Questionnaire*, en deux versions, d'abord une entrevue d'auto-évaluation, puis une entrevue semi-structurée cotée par l'intervieweur. Dans une présentation au 3^e congrès, Bigelow indique que les deux versions sont utiles à l'évaluation des programmes (Bigelow, 1991).

Dans la version de l'intervieweur, le répondant est coté suivant des questions explorant une grande variété de domaines. Par exemple, le domaine interpersonnel est coté selon la quantité et la qualité de quatre types de soutien:

- informations et conseils
- soutien tangible
- socialisation
- soutien émotionnel

L'intervieweur doit choisir entre quatre niveaux: très adéquat, adéquat, inadéquat et très inadéquat. Les données qu'il utilise pour coter les réponses proviennent d'une série de questions:

- Quels sont les gens les plus importants de votre vie?
- Les voyez-vous souvent?
- Avez-vous des contacts avec votre famille? Souvent?
- Passez-vous du temps en solitaire?
- Quand vous avez de la peine, avez-vous quelqu'un à qui parler?
- Y a-t-il des gens qui vous soutiennent?

L'intervieweur peut aussi se servir des impressions formées pendant l'entrevue et avoir recours à l'opinion éclairée d'autres personnes pour établir les cotes.

Cette entrevue prend environ une heure à réaliser. Elle permet de collecter des informations objectives et subjectives sur la qualité de vie du répondant, et mesure les états positifs et négatifs. Le point de vue de l'instrument varie selon la version: le point de vue du répondant se trouve dans la version d'auto-évaluation, et celui de l'intervieweur dans la version qu'il a coté. Bigelow et al. (1982) fournissent des informations détaillées sur la fiabilité de leur instrument et Bigelow (1991) décrit ces deux instruments comme fiables.

5. Le Profil de qualité de vie

Ivan Brown et Dennis Raphael du Centre for Health Promotion de l'Université de Toronto ont récemment mis au point un instrument complet d'évaluation des domaines de vie. Tout comme la Life Domain Scale de Flanagan, le *Quality of Life Profile* collecte l'évaluation du répondant concernant l'importance d'un domaine de vie, ainsi que sa perception de sa satisfaction dans ce domaine (Brown et Raphael, 1993). Le répondant répond à 54 questions explorant neuf domaines. Brown et Raphael explorent aussi la perception qu'a le répondant de son degré de contrôle et des occasions de développer son potentiel. Ces aspects constituent, croyons-nous, un progrès majeur dans l'évolution de l'évaluation de la qualité de vie et de l'intégration des diverses théories ci-haut mentionnées. Ceci pourrait passablement aider à mieux évaluer la reprise en charge du client par lui-même.

Le répondant commence par attribuer une cote d'importance à tous les domaines de sa vie, puis à son degré de satisfaction concernant chacun sur une échelle de 5 points allant de «pas du tout» à «beaucoup». Un diagramme explicatif complète les questions de l'échelle, ce qui devrait minimiser la confusion des répondants concernant leur choix de réponse.

Le *Quality of Life Profile* évalue les relations avec les amis et avec la parenté dans les catégories: «appartenance sociale», «devenir pratique», «avoir des loisirs», et «développement personnel».

Les questions sont les suivantes:

Mon partenaire ou la personne spéciale dans ma vie	Appartenance sociale
Mes relations avec les gens de ma famille	
Mes relations avec mes amis	
Comment je m'occupe des autres	Devenir pratique
Mes visites et activités sociales	Avoir des loisirs
Comment je m'entends avec les autres	Développement personnel
Comment je comprends les autres	

Le contrôle et la structure des occasions ne sont pas évalués à chaque question d'un domaine de vie, mais plutôt pour les neuf domaines regroupant les questions. Ce processus a l'avantage de diminuer le nombre de fois que le répondant doit envisager les 54 questions. Mais il n'en reste pas moins que la description du domaine ne reflète peut-être pas adéquatement le contenu des énoncés. Pour prendre encore l'exemple des amis de la famille, ce domaine est exploré au moyen d'énoncés tombant dans différents domaines. On explore le contrôle exercé sur chacun en demandant au répondant: «Combien de contrôle ai-je sur — ?» ou «Dans quelle mesure suis-je en charge de — ?»

- Avec qui est-ce que je passe mon temps (appartenance sociale)
- Quelles sortes de tâches je fais au travail, à la maison ou à l'école (devenir pratique)
- Quelles sortes de tâches est-ce que je fais pour le plaisir (avoir des loisirs)
- Suis-je capable de m'améliorer (développement personnel)

Suivent des questions sur les occasions: «Ai-je des occasions d'améliorer cet aspect de ma vie?», «Ai-je des choix possibles concernant cet aspect de ma vie?». Ici encore, on répond aux énoncés résumant le domaine.

Brown et Raphael (1993) ont aussi innové en suggérant un système de pointage intégrant l'importance et la satisfaction aux cotes des domaines de vie. Ils attribuent des combinaisons d'importance et de satisfaction dans un domaine de vie donné à l'intérieur d'un système à cinq niveaux où le domaine peut être idéal, très acceptable, acceptable, problématique ou inacceptable. Ce système de cote promet d'intégrer efficacement ces concepts distincts. Le Quality of Life Profile de Brown et Raphael est au stade du développement et aucune information sur ses caractéristiques n'est encore disponible.

6. L'entrevue de qualité de vie

La *Quality of Life Interview* (QLI), créée par Anthony Lehman pour évaluer la qualité de vie des personnes handicapées au plan psychiatrique a beaucoup été utilisée ces dix dernières années par le groupe de Lehman et bien d'autres pour évaluer la qualité de vie des personnes présentant un trouble mental grave (Lehman, 1988; Lehman et al., 1986; Lehman et al., 1982). Cette entrevue prend presque une heure. On y explore toute une variété de domaines. Pour chacun on collecte des indicateurs objectifs (accès aux ressources et occasions, fonctionnement) et des indicateurs de satisfaction subjective. Les données subjectives sont collectées au moyen de l'échelle *Terrible-Delighted* (Terrible-Ravi), mise au point à l'origine par Andrew et Whitely (1976) pour un sondage national sur la qualité de la vie de la population des États-Unis. Ce choix, associé à certaines questions de satisfaction sur les mêmes sujets, permet une comparaison avec la population en général. La QLI de Lehman aborde le sujet des relations familiales et sociales en explorant tout d'abord des facteurs objectifs: Parlez-vous souvent au téléphone avec un membre de votre famille? Rencontrez-vous souvent un membre de votre famille? Rencontrez-vous souvent quelqu'un qui n'habite pas avec

vous? Téléphonnez-vous souvent à quelqu'un qui n'habite pas avec vous? Écrivez-vous souvent une lettre? Faites-vous souvent avec quelqu'un une activité prévue d'avance? Passez-vous du temps avec quelqu'un que vous considérez plus qu'un ami, comme un petit ami ou une petite amie?

Puis, les informations objectives traitées, le répondant indique sur l'échelle bipolaire en sept points «Terrible-Ravi» comment il se sent concernant:

- sa famille en général
- la fréquence des contacts avec sa famille
- son comportement avec les gens de sa famille et vice versa
- les relations en général avec les membres de sa famille
- ce qu'il fait avec d'autres gens
- le temps passé en compagnie d'autres personnes
- l'importance de l'amitié dans sa vie, etc.

En ce qui concerne ces points, la QLI:

- a) collecte des informations subjectives et objectives
- b) collecte des informations sur les états positifs et les états négatifs
- c) accepte le point de vue du répondant

La fiabilité de cet instrument a été étudiée en détail par Lehman (1992). La consistance interne est plus haute pour les échelles de satisfaction que pour les échelles objectives de la qualité de vie. Sur deux semaines, la fiabilité des résultats de test présente une médiane $r = 0,72$ pour les échelles de satisfaction et une médiane $r = 0,65$ pour les échelles objectives.

7. Questionnaire de qualité de vie

Le *Quality of Life Questionnaire* de Evan et Cape (1989) est disponible commercialement; sa publicité est faite dans les revues professionnelles. Ses mérites sont ainsi décrits par l'éditeur: «Enfin, un instrument de mesure qui permet d'évaluer la qualité de vie dans une gamme étendue de domaines spécifiques». Evans et al. (1985) situent cet instrument dans le contexte de la psychologie communautaire où prédomine une approche positive, préventive et écologique. Ce contexte théorique nous paraît approprié et encourageant pour une compréhension plus profonde.

Evans et al. acceptent (comme nous) l'opinion de Andrew et McKennell (1980) que le niveau de perception qu'a le client de son bien-être et ses jugements concernant la qualité subjective de sa vie sont le résultat d'une interaction entre ses actions (comportement), ses sentiments (affect) et ses valeurs (cognition).

Pour mieux mesurer l'aspect comportement de cette interaction, Evans et al. maintiennent que certains comportements représentent une bonne qualité de vie, alors que d'autres non. Ils citent l'exemple d'une personne très satisfaite des activités de loisirs suivantes: boire de la bière et passer un week-end à regarder des émission sportives. Pour Evans et al., en dépit de la préférence exprimée par la personne, ce comportement n'indique peut-être pas une bonne qualité de vie. Leur questionnaire consiste en questions tirées d'une méthode empirique rationnelle de mise au point d'échelles (Jackson, 1970) pour vérifier dans quelle mesure la personne, d'après ses comportements, a une qualité de vie pouvant être décrite objectivement comme bonne ou mauvaise. Ainsi, le point de vue de Evans et Cope est essentiellement fondé sur le jugement d'autrui, l'antithèse du point de vue subjectif. Cette échelle nous semble cependant inconsistante avec le contexte théorique professé par Evans et al. Pour eux, les jugements du client concernant sa satisfaction dans la vie sont le produit d'une interaction entre ses comportements, son affect et sa cognition. Même si une bonne part de comportement est ainsi obtenue dans ces jugements, ceci ne représenterait pas la qualité de vie, mais plutôt un facteur à considérer dans la compréhension de la qualité de vie.

L'échelle de Evans et Cope place le comportement de chaque personne dans un contexte où ses comportements sont évalués et comparés avec une norme externe. Comme eux-mêmes le reconnaissent, le comportement de la personne évaluée est soumis au jugement de valeur d'un autre. Evans et al. ont mis au point des questions visant à explorer le contexte hypothétique — la famille idéale, la relation conjugale idéale, l'amitié idéale. Nous estimons qu'accepter ces concepts comme représentant la qualité de vie dévalue en fait la personne, en niant son individualité. La Quality of Life Scale de Evan et Cope est un instrument objectif de mesure de la qualité de vie. Elle mesure les états positifs autant que négatifs. Son point de vue, c'est l'opinion de la société en général sur ce que devrait être la qualité de vie.

Les instruments courts

On peut tenter de faire une évaluation avec toute une batterie de questions tirées de divers instruments courts d'évaluation de la qualité de vie. Nous avons facilement intégré plusieurs instruments

courts dans la batterie que nous utilisons pour évaluer la qualité de vie. Présentement, nous utilisons surtout la Life Domain Scale de Flanagan et la Quality of Life Interview de Lehman. Mais nous y ajoutons un court instrument de satisfaction générale devant la vie (Diener et al., 1985); une échelle d'affect mise au point par Campbell et al. (1976), *Index of General Affect*; une échelle d'affect basée sur le principe d'équilibre affectif (*Affectometer*, de Kammann et Flett, 1983) et un instrument de mesure du soutien social perçu, *Interpersonal Support Evaluation List* (ISEL), mis au point par Cohen et al. (1985).

La valeur de ces instruments dans un effort de collecte complète de données, c'est qu'ils promettent une analyse de régression multiple pour les fonctions qui pourraient influencer sur les autres cotes de qualité de vie. Pour ceux et celles qui ont peu de ressources à consacrer à la collecte de données, les instruments courts ont une certaine utilité. Chacun de ces instruments d'auto-évaluation prend moins de 10 minutes. Plusieurs peuvent être effectués en une ou deux minutes. Tous peuvent être donnés en groupe et chacun traité par ordinateur. (Leur disponibilité est décrite au tableau 2. On peut obtenir leurs normes d'utilisation pour les patients de psychiatrie en s'adressant à nous).

Conclusion

Pour nous la qualité de vie est une question multidimensionnelle. Par exemple, les indicateurs objectifs et subjectifs y contribuent. La satisfaction est une question centrale. Les différents points de vue sont pertinents, tout comme les attentes et les occasions des différentes personnes. Il faut considérer la capacité de fonctionner. Le défi pour les évaluateurs et les chercheurs dans le domaine de la mesure de la qualité de vie (et ce défi, pensons-nous, n'a pas encore été relevé), c'est de trouver des manières d'intégrer ou de résumer les informations pertinentes. Nous refusons de nous limiter simplement à un instrument de mesure pour définir la qualité de vie. Nous n'acceptons pas l'avertissement de Guyatt et al., (1989) que les instruments multiples de qualité de vie risquent de créer des difficultés d'interprétation (par exemple quand, dans une étude des résultats, deux instruments indiquent des tendances opposées, une aggravation chez un instrument et une amélioration chez un autre). Plutôt, nous devons trouver des manières d'embrasser la complexité et l'inconsistance des changements provoqués par le traitement. Nous devons trouver des façons d'utiliser le concept de qualité de vie pour tirer

Tableau 2
Disponibilité de certains instruments courts d'évaluation de la qualité de vie

Instrument	Auteur	Source	Description	Commentaires	Fiabilité
Satisfaction with Life Scale	E. Deiner et al., 1985	Référence citée	Échelle en 5 questions où le répondant réagit aux énoncés positifs sur une échelle en 7 points allant de tout à fait d'accord à pas du tout d'accord.	Les questions du test doivent être extraites du corps de l'article et reformulées.	Nouveau test 2 mois plus tard avec étudiants de collège = 0,82
Index of General Affect	Campbell et al., 1976	Référence citée	Le répondant s'auto-évalue sur 10 questions sémantiques différentielles reflétant l'affect en oppositions bipolaires, comme agréable-désagréable.	Des normes sont disponibles pour la population nord-américaine. Les questions du test doivent être reformulées pour utilisation.	La fiabilité interne est haute (alpha de Cronback de 0,87 signalé) par Campbell et al. Fiabilité au 2 ^e test plus de 2 mois est plus faible. Signalée à 0,51 par Larson et al., 1985.
Affectometer II	R. Kaumann et R. Flett (1993)	Livre de ressource pour la mesure du bien-être avec le Affectometer II. Disponible auprès de R. Flett. Why Not? Foundation, PO Box 8010, Dunedin (Nouvelle-Zélande).	Mesure la fréquence de l'affect négatif et positif à l'aide de questions sous forme d'adjectifs et de phrases. Le répondant indique la fréquence de l'affect pendant une période spécifique. Les choix de fréquence sont indiqués par «pas du tout» et «tout le temps».	Disponible gratuitement auprès de R. Flett. De fortes corrélations avec autres échelles d'affect. Bonne présentation de la théorie dans le manuel.	Alpha de Cronback signalé à 0,75 par les auteurs.
Interpersonal Support Evaluation List	Cohen et al. 1985	Référence citée	Mesure les perceptions du fonctionnement du réseau social pour les thèmes d'aide instrumentale, d'estime de soi, d'appréciation et d'appartenance au moyen de 10 questions vrai/faux pour chaque thème.	J'ai observé un haut niveau de correspondance entre de bonne cotes de l'ISEL et d'autres facteurs de qualité de vie	

partie de son caractère inclusif au lieu de procéder dans la recherche comme si un ou deux instruments fournissaient des données suffisantes pour faire des généralisations.

Mais si tant d'informations sont disponibles, comment peut-on fournir un résumé utile? Peut-être le point de vue de Fries (1989) est-il correct: que les instruments de mesure de la qualité de vie à indice unique, créés en combinant des cotes de différentes échelles, sont prématurés. Fries déclare que nous ne savons tout simplement pas comment les combiner d'une manière non arbitraire, libre de tout jugement de valeur. Nous acceptons l'argument de Fries que tous les éléments formant la qualité de vie doivent être inclus dans les évaluations. À notre avis, le défi pour la plupart des chercheurs et évaluateurs, c'est la présentation des informations complexes, multiples, inconsistantes, qui indiquent la qualité de vie, de manière à apporter des perspectives utiles sur les problèmes que nous étudions.

RÉFÉRENCES

- ANDREWS, F.M., MCKENNEL, A.C., 1980, Measurements of self-reported well-being: their affective, cognitive and other components, *Social Indicators Research*, 8, 127-155.
- ANDREWS, F.M., WITHEY, S.B., 1976, *Social Indicators of Well-Being*, Plenum Press, New York.
- BECH, P., 1987, Quality of live in psychosomatic research, *Psychopathology*, 20, 169-179.
- BECH, P., GJERRIS A., ANDERSON, J., BOJHOLM, S., KRAMP, P., BOLWIG, T.G., KASTRAP, M., CLEMMENSEN, L., RAFAELSON, O.J., 1983, The Melancholia Scale and the Newcastle Scale: Item comparaison and inter-observer reliability, *Br. J. Psychiat.*, 143, 58-63.
- BIGELOW, D.A., BRODSKY, G., STEWART, L., OLSON, M., 1982, The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services in *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*, edited by Stahler, G.J., Tash, W.R., Academic Press, New York, 345-366.
- BIGELOW, D.A., GARNEAU, M.J., YOUNG, D.J., 1982, *Quality of Life Interview: Interviewer Rating Version*, Western Mental Health Research Centre, Oregon Health Sciences University, Portland, Oregon.
- BIGELOW, D.A., 1991, Quality of life of community mental health program clients, paper read at Symposium *Models of Quality of life*, at the 3rd World Congress of the World Association of Psychosocial Rehabilitation, October 13-16, Montréal.

- BERGNER, M., BOBBIT, R.A., CARTEN, W.B., GILSON, B.S., 1981, The sickness impact profile: Reliability of a health status measure, *Medical Care*, 19, 787-805.
- BROWN, I, RAEPHAEL, D., 1993, *Quality of Life Profile*, Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- BROWN, R.I., 1988, Quality of life amongst handicapped adults in *The Quality of Life for Handicapped People*, R.I., Brown, ed., Beckenham, Kent, Croom Helen, 111-140.
- BULLINGER, M., HASFORD, J., 1991, Evaluation quality of life measures for clinical trials in Germany, *Controlled Clinical Trials*, 12, 4 supplements, Proceedings of the International Conference on the measurement of quality of life as an outcome in clinical trials, held June 14-17, 1989, Minaki, Ontario.
- CAMPBELL, A., CONVERSE, P., ROGERS, W., 1976, *The Quality of American Life*, Russell Sage, New York.
- CAMPBELL, A., 1986, *The Sense of Well-Being in America*, McGraw-Hill, New York.
- COHEN, M., FARKAS, M., COHEN, B., UNGER, K., 1989, *Setting an Overall Rehabilitation Goal Reference Handbook: Assessing Readiness*, Centre for psychiatric rehabilitation, Boston University.
- COHEN, S., MERMELSTEIN, R., KARMACK, T., HOBERMAN, H., 1985, Measuring the functional components of social support in *Social Support: Theory, Research and Applications*, I. Sarason and B. Sarason, eds., Dordrecht, Martinico Nijhoff, 73-94.
- DINER, E., EMMOND, R., LARSON, R., GRIFFIN, S., 1985, The satisfaction with life scale, *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- DEROGATIS, L.R., LIPMAN, R.S., RICKELS, K., UHLEMHUTH, E.H., COVI, L., 1974, The Hopkins Symptom Checklist (HSCL), in *Psychological Measurements in Psychopharmacology*, Pichod ed., Karjer, Basel, 74-110.
- DANSEREAU, J., TRUDEAU, C., ELY, FLYNN, R., 1990, *Évaluation des programmes résidentiels en santé mentale dans l'Outaouais*, Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, Hull.
- ELY, P., FLYNN, R.F., DANSEREAU, J., DUTEAU, C., Quality of life and social integration among the psychiatrically disabled in community residences, paper presented at the workshops *Does Measuring the Quality of Life of Psychiatrically Disabled Persons Provide Useful Information for Program Evaluations*, by R. Bell, P. Ely, G. Geber, C. Mercier, as part of the 3rd World Congress of the World Association of Psychosocial Rehabilitation, Montréal, October 13-16.
- FLANAGAN, J., 1978, A research approach to improving our quality of life, *American Psychologist*, 33, 138-147.

- FLANAGAN, J., 1982, Measurement of quality of life: Current estate of the art, *Arch. Psys. Med. Rehabil.*, 163, 56-59.
- GRAY, R., DOAN, B., CHURCH, K., 1991, Empowerment issues in cancer, *Health Values*, 15, 22-28.
- GOLDBERG, D., 1972, *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*, Oxford University Press, Oxford.
- GUY, W., eds., 1976, *Early Clinical Drug Evaluation Program (ECDEU) Assessment Manual*, U.S. Department of Health Education and Welfare, Rockville, 218-222.
- GUYATT, G., FEENY, D., PATRICK, D., 1989, Issues in quality of life measurement in clinical trials, presented at the International Conference on the Measurement of Quality of Life as an Outcome in Clinical Trials, June 14-17, published in *Controlled Clinical Trials*, 1991, 12, 4, supplement 81S-90S.
- HAMILTON, M., 1959, The assessment of anxiety states by rating, *British J. of Medical Psychol*, 32, 50-55.
- HEINRICHS, D., HANLON, T., CARPENTER, W., 1984, The quality of life scale: An instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome, *Schizophrenia Bulletin*, 10, 388-398.
- JACKSON D., 1970, A sequential system for personality scale development, *Current Topics in Clinical and Community Psychology*, 2, 61-96.
- KAMMANN, R., FLETT, R., 1983, Affectometer 2: A scale to measure current level of general happiness, *Australian Journal of Psychology*, 35, 259-265.
- LAPIERRE, Y., 1989, *A Double-Blind Comparative Multicentre Study of Remoxipride CR (controlled release) and Haloperidol in the Treatment of Negative Symptoms in Schizophrenia*, Astra trial n° 88, REO4, Astra Research Centre, Sodertalje, Sweden.
- LEHMAN, A., 1988, A quality of life interview for the chronically mentally ill, *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- LEHMAN, A., 1992, *Measures of Humanistic Outcomes (Quality of Life) Among Persons with Severe and Persistent Mental Disorders*, paper prepared for an NIMH workshop, March, 23.
- LEHMAN, A., POSSIDENTE, S., HAWKER, F., 1986, The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 901-907.
- LEHMAN, T., WARD, N., LINN, A., 1982, Chronic mental patients: The quality of life issue, *Am. J. of Psychiatry*, 139, 1270-1276.
- MITTLER, P., 1984, *Quality of Life and Services for People with Disabilities*, Guest lecture, Annual Conference, British Psychological Society, University of Warwick, April 1.

- PARLOFF, M.B., KELMAN, H.C., FRANK, J.D., 1954, Comfort, effectiveness and self-awareness as criteria for improvement in psychotherapy, *Am. J. Psychiatry*, *111*, 343-351.
- WARE, J.E., 1987, Standards for developing health measures: Definition and content, delivered at The Portugal Conference: Measuring Quality of Life and Functional Status in Clinical and Epidemiological Research, reproduced in *Journal of Chronic Diseases*, *40*, 60, 473-480.
- World Health Organization, Constitution of the World Health Organization, 1948, in *Basic Documents*, Geneva: Who.
- ZAUTRA A., GOODHART, D., Quality of life indicators: A review or the literature, *Community Mental Health Review*, *4*, 1-10.

ABSTRACT

A sampler of quality of life measures and theory for those interested in evaluating psychiatric services.

A sampler of quality of life measures are reviewed so readers can assess their suitability for use in evaluations of psychiatric services. All measures are explored by examination of how they treat friends and family. Measures are also evaluated with regard to their stance on three theoretical issues: the use of objective and/or subjective indicators of QL status; inclusion of positive states of well-being within the scope of the measure; the viewpoint of the QL measure. Each of these issues are discussed within the body of the article. The authors' positions on these issues are that objective and subjective indicators compliment each other, that they are strong merits to measuring positive states of well being as well as negative; that all viewpoints have validity and there is risk accepting any viewpoints, but particularly the viewpoint of another, as a defining standard.