

Université de Montréal

VALIDATION DE LA
TRADUCTION FRANÇAISE DU
QUALITY OF LIFE INDEX DE FERRANS ET POWERS

Par

Marie-Josée Quevillon

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures

En vue de l'obtention du grade

Maître Es Sciences (M.SC.)

En Sciences Infirmières

Juillet 2000

© Marie-Josée Quevillon, 2000



WY
5
U58
2000
V.013

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Validation de la version française de la
traduction française du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers

présenté par :
Marie-Josée Quevillon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Gagnon, Ph.D., professeure titulaire
directrice de recherche

Suzanne Kérouac, M.N., M.Sc., professeur titulaire
président-rapporteur

Micheline St-Jacques, M.Sc.
membre du jury

Mémoire accepté en juillet 200

SOMMAIRE

Considéré comme un idéal à atteindre pour tous les humains, la qualité de vie doit constituer une des préoccupations majeures de l'exercice professionnel infirmier et ce, notamment pour les infirmières qui oeuvrent auprès des personnes ayant subi une lésion médullaire. En effet, compte tenu de l'ampleur et de la permanence des multiples séquelles associées à ce type de traumatisme, il est primordial que ces dernières orientent et évaluent leurs interventions en fonction de la promotion de la qualité de vie de cette clientèle de même que celle de leurs proches. Or, en vue d'assumer ce rôle, il est indispensable que les infirmières non seulement puissent saisir l'essence et la nature de cette notion mais qu'elles aient également recours à une méthode d'évaluation qui mesure précisément et rigoureusement la qualité de vie de ces individus.

À cet effet, la recension des écrits s'intéresse d'abord aux conséquences d'un traumatisme médullaire et à l'évolution de la signification de ce concept à travers les âges de même qu'à ses nombreuses définitions et dimensions. Ensuite, afin d'aborder la question relative à la mesure de la qualité de vie, on y retrouve une description sommaire de quelques uns des outils d'évaluation de la qualité de vie les plus fréquemment utilisés suivie d'une énumération des considérations conceptuelles et méthodologiques quant au choix d'un instrument de mesure à savoir le type d'évaluation envisagée (évaluation objective ou subjective), le genre d'indicateurs souhaité (indicateurs objectifs ou subjectifs), la catégorie d'instrument à privilégier (instrument servant à mesurer la qualité de vie de clientèles spécifiques ou outil de mesure à caractère général permettant de mesurer la qualité de vie de diverses populations), le nombre d'instruments à utiliser (un ou plusieurs instruments) et, dans une perspective pratique, les différentes façons de recueillir l'opinion des répondants et de présenter les résultats obtenus.

Enfin, suite à une courte revue de quelques unes des recherches récentes se rapportant à l'appréciation de la qualité de vie des personnes ayant subi une blessure de la moelle épinière, les motifs sous-jacents au choix du *Quality of Life Index* (QLI) de Ferrans et Powers (1985) ainsi qu'une description de cet instrument de mesure complète le chapitre consacré à la recension des écrits.

Étant donné que la traduction française du QLI n'a pas été validée, la présente étude entend en analyser la validité de contenu, la fidélité et les deux types de validité de construit, soit la validité de convergence et la validité de différenciation.

Pour ce faire, la chercheuse a utilisé les données découlant de deux études effectuées en 1988 et 1991 auprès de quelque 250 Québécois victimes d'un traumatisme médullaire où la traduction française du QLI a été employée. C'est par le biais de diverses procédures statistiques entre, d'une part, la traduction française du QLI et, d'autre part, les traductions françaises du *Tennessee Self Concept Scale*, du *Arizona Social Support Interview Scale*, du *Self Esteem Scale* et un questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation que ces propriétés psychométriques ont été vérifiées.

Comme les résultats des analyses factorielles (analyses en composantes principales(rotation VARIMAX)), de tests d'homogénéité (corrélations item-total et coefficient alpha de Cronbach), de tests de corrélation (coefficient de Pearson) et d'analyses de la variance (valeurs de *P*) rapportent que la traduction française du QLI possède un niveau appréciable de validité de contenu, un degré de fidélité élevé et un niveau de validité de convergence très intéressant de même qu'une certaine validité de différenciation en fonction du travail, la chercheuse recommande l'usage d'une version légèrement modifiée de la traduction française du QLI appelée Index de la Qualité de vie-Version blessés médullaires auprès de cette clientèle. Cette version comprend trois items supplémentaires dans chacune des deux sections du QLI, lesquelles se rapportent à l'ajustement au traumatisme, au contrôle des sphincters et à la douleur.

Table des matières

SOMMAIRE	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures.....	viii
Remerciements.....	ix
Dédicace	x
CHAPITRE PREMIER : LE PROBLÈME	1
1.1 Motivation de la recherche	1
1.2 But de l'étude	9
CHAPITRE DEUXIÈME : LA RECENSION DES ÉCRITS	10
2.1 La moelle épinière	10
2.1.1 Rappel anatomophysiologique	10
2.1.2 Conséquences d'un traumatisme médullaire	13
2.2 Qualité de vie	15
2.2.1 Historique	16
2.2.2 Définitions et dimensions	20
2.2.3 Les instruments de mesure de qualité de vie	31
2.2.4 Mesure de la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme médullaire	47
2.2.5 Le <i>Quality of Life Index</i>	59
CHAPITRE TROISIÈME : LA MÉTHODE	68
3.1 Types d'étude	68
3.2 Études de références	68
3.3 Définitions opérationnelles des termes	69
3.3.1 Qualité de vie	69
3.3.2 Validité de contenu	70
3.3.3 Fidélité	70
3.3.4 Validité de construit	70
3.3.5 Validité de convergence	70
3.3.6 Validité de différenciation	71
3.4. <i>Quality of Life Index</i>	71
3.5. Déroulement de l'étude	73
3.6. Mesures de comparaison	76
3.6.1 <i>Tennessee Self Concept Scale (TSCS)</i>	77
3.6.2 <i>Self-Esteem Scale (SES)</i>	78
3.6.3 <i>Arizona Social Support Interview Scale (ASSIS)</i>	79
3.6.4 Questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation	81

CHAPITRE QUATRIÈME: PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	83
4.1 Validité de contenu de la traduction française du <i>Quality of Life Index</i>	84
4.2 Fidélité de la traduction française du <i>Quality of Life Index</i>	
4.3 Validité de convergence de la traduction française du <i>Quality of Life Index</i>	91
4.4 Validité de différenciation	116

CHAPITRE CINQUIÈME: CONCLUSION ET RECOMMANDATION	117
--	-----

RÉFÉRENCES	121
------------	-----

TABLEAUX

FIGURES

APPENDICES

Appendice A

Traduction française du *Quality of Life Index* Partie 1 (Satisfaction par domaine)

Appendice B

Traduction française du *Quality of Life Index* Partie 2 (Importance par domaine)

Appendice C

Échelle TSSC - Image de soi

Appendice D

Traduction française du *Self-Esteem Scale*

Appendice E

Traduction française du *Arizona Social Support Interview Scale*:
Mesure de réseau de support social

Appendice F

Questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation

Liste des tableaux

- Tableau I : Structure du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers (1985) -
- Tableau II : 28 items - Analyse en composantes principales (rotation VARIMAX) sans imposition du nombre de facteurs
- Tableau III: Répartition des 28 items dans la structure à 7 dimensions statistiquement générée
- Tableau IV: 28 items - Analyse en composantes principales (rotation VARIMAX) avec imposition de 4 facteurs
- Tableau V: Répartition des 28 items dans la structure à 4 dimensions imposées statistiquement générée
- Tableau VI: Corrélations item-total des 28 items
- Tableau VII: Corrélations entre les 4 items peu répondus et les dimensions des structures obtenues par analyse en composantes principales (rotation VARIMAX)
- Tableau VIII: Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Tennessee Concept Scale
- Tableau IX: Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Arizona Social Support Interview Scale
- Tableau X: Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Self Esteem Scale
- Tableau XI: Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux d'activité au travail
- Tableau XII: Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux de satisfaction au travail
- Tableau XIII: Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux d'activité académique
- Tableau XIV: Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux de satisfaction face aux études

Liste des figures

Figure 1 : Anatomie macroscopique de la moelle

Figure 2 : Coupe transversale de la moelle épinière

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été facilitée grâce à la collaboration de nombreuses personnes.

Mes remerciements s'adressent plus particulièrement :

- aux membres de ma famille, pour leur soutien inconditionnel et leur confiance inébranlable;
- à madame Micheline St-Jacques pour sa disponibilité et ses précieux conseils;
- à tous(tes) mes amies(es) pour leurs encouragements répétés;
- à Jocelyne Ouellette-Guay pour sa patience et son savoir-faire dans la mise en page du mémoire;
- aux personnes victimes de traumatisme médullaire que j'ai rencontrées et qui ont enrichi ma vie professionnelle;
- à la directrice de ce mémoire pour sa tolérance et les fructueux échanges qui ont éclairé ma démarche;
- à madame Suzanne Kérouac, doyenne de la Faculté des Sciences infirmières pour sa compréhension et sa bienveillance.

À toutes ces personnes, qu'il me soit permis d'exprimer ma profonde gratitude.

Dédicace

Ce mémoire est dédié à mes parents, Pierrette Gilbert et Viateur Quevillon, ainsi qu'à mes frères Serge et Ronald pour leur générosité et leur amour.

CHAPITRE PREMIER: LE PROBLÈME

1.1 Motivation de la recherche

Les études actuelles révèlent que, grâce aux progrès médicaux et à l'avancement technologique, le taux de survie et la longévité des personnes ayant subi une blessure médullaire n'ont cessé de s'améliorer (Lammertse et Yarkony, 1991; Harris, 1992; De Vivo et al., 1992a; Treischmann, 1995; Levi et al., 1996; Krause et al., 1997; Cawley et al., 1997; Craven et Etchells, 1998; Groah et Menter, 1998). De fait, alors qu'au milieu du siècle, les victimes d'un traumatisme de la moelle épinière n'étaient pas censées survivre très longtemps, les mécanismes de prise en charge et de suivi clinique spécifiques mis en place au cours des récentes décennies ont contribué à augmenter considérablement leur espérance de vie (Klose et al., 1990; De Vivo et al. 1992b; Krause, 1997; Lin et al., 1997). Aussi, bien que celle-ci demeure inférieure à celle de la population en général, certains auteurs néanmoins prétendent qu'elle s'en approche de plus en plus (Eisenberg et Tierney, 1985; Buckelew et al., 1991; Kemoun, Daverat et Petit, 1993; Hanson et al. , 1993; Stover, 1995).

Parallèlement à cette évolution, le domaine de la réadaptation physique s'est également transformé de manière à répondre à l'ensemble des besoins de cette clientèle grandissante laquelle, selon les informations recueillies auprès de l'Association des paraplégiques du Québec, se situe autour de 6 000 Québécois auxquels s'ajoutent annuellement environ 200 nouveaux individus.(APQ, 1993).

En effet, force est d'admettre qu'historiquement, les interventions des professionnels de la réadaptation physique, y compris celles des infirmières, avaient essentiellement pour objet d'aider

ces individus à retrouver une autonomie fonctionnelle optimale dans l'accomplissement des diverses tâches et activités de la vie quotidienne afin de leur permettre de retourner rapidement dans leur communauté d'origine (Taricco et al., 1992; Noreau et Shephard, 1995).

Or, sous l'impulsion de mouvements sociopolitiques d'envergure reconnaissant sans équivoque aux personnes vivant avec une déficience le droit à une vie active et productive dont l'Année Internationale des Personnes Handicapées en 1981 fut sans aucun doute un point culminant, les perceptions généralement entretenues à l'égard de ces individus se sont progressivement transformées au sein de la société (Bach, 1994; Woodill et al., 1994). Selon Zola (1994), ce changement sociétal est aussi attribuable à l'émergence de nombreuses associations de personnes vivant avec une déficience réclamant avec de plus en plus d'insistance leur droit à participer directement à l'élaboration des politiques et des programmes de santé les concernant, de même qu'à la multiplication d'études approfondies traitant des impacts de différentes maladies chroniques et de traumatismes permanents sur les habitudes de vie de ces individus. En conséquence, ces événements ont incité les chercheurs et les cliniciens de la réadaptation à s'intéresser à de nouvelles dimensions du processus d'ajustement à une déficience et à les inclure dans les programmes de réadaptation. Aussi, de nos jours, en plus de toujours s'intéresser à la réadaptation fonctionnelle, ces derniers accordent désormais une place significative à la famille ainsi qu'à la réadaptation psychosociale de même qu'à la réadaptation occupationnelle (McGowan et Roth, 1987; Brown, 1996; Brown et al., 1996; Day et Jankey, 1996).

Plus particulièrement, en ce qui concerne les personnes ayant subi une blessure à la moelle épinière, de nombreuses recherches ont été effectuées. Celles-ci ont clairement mis en évidence l'influence des composantes psychologiques, sociales et vocationnelles dans le processus d'ajustement à ce traumatisme (Dew et al., 1983; Richmond et Metcalf, 1986; MacDonald et al.,

1987; Katz et Kravetz, 1987; Yarkony et al., 1988; Gagnon, 1991; DeVivo et al., 1992a; Krause, 1992b; Richmond et al., 1992; Moore et Patterson, 1993; Anson et al., 1993; Ducquet, 1993; Clayton et Chubon, 1994; Whiteneck, 1997). C'est pourquoi, tout en continuant d'aider les personnes atteintes à compenser les pertes physiques consécutives à un traumatisme médullaire, les programmes de réadaptation qui leur sont destinés visent maintenant le développement d'une vie personnelle, relationnelle, occupationnelle et sociale satisfaisante, bref, à améliorer la qualité de la survie de cette clientèle (Williams et Wood-Dauphinee, 1989; Eisenberg et Saltz, 1991; Brown, 1992; Evans et al., 1994; Bach et Tilton, 1994; Brown, Renwick et Nagler, 1996; Renwick et Friedfield, 1996). Dans ce contexte, il est tout à fait logique que l'attention des chercheurs et des cliniciens se soit progressivement et naturellement porté vers l'évaluation de la qualité de vie de ces individus (DeVivo et Richards, 1992; Daverat et al., 1995; Boswell, 1997). Incidemment, leur démarche n'a rien de surprenant puisque ce sujet est devenu tellement omniprésent que Tate et al. (1996) n'hésitent pas à assimiler la qualité de la vie à un nouveau paradigme en matière de réadaptation.

À maintes occasions, au cours de son expérience clinique dans un centre hospitalier de réadaptation de la région de Montréal, la chercheuse a entendu des victimes d'un traumatisme de la moelle épinière affirmer qu'elles étaient plus satisfaites de leur vie après l'accident et que ce dernier avait contribué à changer positivement leur vie. Même si à prime abord de telles déclarations lui sont apparues insolites, elle a cependant constaté que plusieurs auteurs dont Cook (1982), Decker et Schulz (1985), Boschen (1990) et Brown cité par Dijkers (1997) rapportent également ce genre de propos dans leurs écrits. De plus, la chercheuse a aussi remarqué chez ses collègues infirmières le besoin d'en connaître davantage sur la façon dont ces personnes et leurs proches s'adaptent aux nouvelles réalités découlant du traumatisme. Ces observations l'ont incitée à s'intéresser à la qualité

de vie des individus ayant subi un traumatisme de la moelle épinière.

Selon plusieurs auteurs, il s'avère indispensable pour les infirmières de prendre en considération la qualité de vie dans la planification, l'exécution et l'évaluation de leurs soins (Ferrans, 1990a; Grant et al., 1990; Hanestad, 1990 et 1992; Ferrans et Powers, 1985 et 1992; Kinney et Packa, 1988 et 1992; Meeberg, 1993; Dale, 1995; King et Hinds, 1998). Dans une perspective différente, Dudgeon (1992) affirme même que le fait de considérer la qualité de vie de leurs clients dans leur pratique quotidienne permet aux infirmières d'atténuer l'influence qu'exercent les modèles bio-médicaux sur le développement de leur profession.

De manière plus détaillée, les raisons invoquées à l'effet que les infirmières doivent se préoccuper de la qualité de vie découlent principalement de la nature intrinsèque de la profession, des responsabilités qu'elles assument, de l'évolution technologique de même que des nouvelles approches de gestion et des impératifs financiers prédominants à l'aube du troisième millénaire.

Par rapport à la nature de la profession, il est acquis qu'elle s'établit sur des valeurs foncièrement humanistes et altruistes et qu'elle s'exprime dans une relation d'égal à égal empreinte d'empathie, de chaleur et de respect vis-à-vis les personnes qui vivent une expérience de santé unique influençant leur conception d'elles-mêmes et de leur vie (Watson, 1985; Benner, 1985; Dudgeon, 1992; Pepleau, 1994; Leninger cité par Charles, 1995). Harrison et al. (1996) reconnaissent en plus que la nature des sciences infirmières est telle que plusieurs des résultats escomptés de la pratique professionnelle infirmière sont reliés à l'amélioration de la vie des personnes et des populations.

Concernant les multiples rôles et les nombreuses responsabilités des infirmières, Blondeau (1986), Cox et al. (1991), Hanestad (1993) ainsi que Ferrel (1993) et Ferrel et al. (1995) estiment qu'en raison de leur proximité constante avec les clients et de leur approche holistique, elles

occupent une place centrale dans leur expérience de santé et contribuent ainsi à leur bien-être présent et futur. De leur côté, Eminer (1993), McComas et Carswell (1994), Raphael et al. (1994) de même que Raeburn et Rootman (1996) font état d'un lien très étroit entre la qualité de vie et la promotion de la santé, l'une des composantes principales de l'exercice professionnel infirmier. Pour ces raisons, Foreman et Kleinpell (1990) ainsi que Padilla et Grant (1985) et Padilla et al. (1988) insistent pour que les chercheurs en sciences infirmières s'engagent à conceptualiser et à mesurer la qualité de vie, de manière à produire des résultats compréhensibles et utiles aux infirmières dans l'exercice de leur profession. Au surplus, Padilla et al. (1992) renchérissent et suggèrent d'introduire la qualité de vie comme matière académique dans les programmes de formation en sciences infirmières. Elles recommandent aussi de créer des prix reconnaissant l'excellence des recherches sur la qualité de vie en soins infirmiers.

Par ailleurs, relativement aux infirmières oeuvrant en réadaptation, de nombreux écrits font état de la valeur que doivent accorder les infirmières à la qualité de vie de cette clientèle. Par exemple, l'*American Nurse's Association* et l'*Association of Rehabilitation Nurse* (1986) ont, de manière explicite, statué dans leurs *Standards of Rehabilitation Nursing Practice* que les infirmières doivent promouvoir la qualité de vie de leurs clients. De plus, outre le rôle traditionnel et capital des infirmières relativement à la restauration d'un niveau fonctionnel optimal chez cette clientèle, plusieurs auteurs maintiennent que les conseils, les enseignements et les encouragements qu'elles prodiguent aux personnes victimes de traumatismes ou vivant avec une déficience physique favorisent leur adaptation et leur prise en charge, facilitent leur processus de deuil, entretiennent l'espoir, contribuent à augmenter leur estime de soi et leur sentiment de contrôle sur leur vie, diminuent leur niveau de stress et d'anxiété, les aident à découvrir un sens à leur expérience de vie et à reconstruire leur identité ce qui, de toute évidence, influence directement leur qualité de vie

(Kottke, 1982; Friedman-Campbell et Hart, 1984; Frye, 1986; Mahon-Darby et al., 1988; Dewis, 1989; Goodinson et Singleton, 1989; Varrichio, 1990; Gagnon, 1990; Nieves et al., 1991; Harvey, 1992; Hartshorn et Byers, 1992; Richmond et al., 1992; Laskiwski et Morse, 1993; Harrison et al., 1996; Lucke, 1997; Rustoen et al., 1998).

Eu égard à l'évolution technologique, il est reconnu que le progrès médical fait en sorte que non seulement les personnes vivent plus longtemps et survivent à des accidents et à des traumatismes qui autrefois auraient été fatals mais aussi que la multitude de traitements et de thérapies disponibles, tout en produisant des résultats souvent comparables, ont des impacts fort différents sur la qualité de vie des individus (Dougherty, 1994; Tsevat et al., 1994; Harrison et al., 1996). C'est pourquoi, Hathaway et al. (1990), Hanestad et Albrektsen (1992) Kinney et al. (1996) ainsi que Bertero et Ek (1993), Kinney (1995 a et b), Draper (1997) s'entendent pour déclarer que les mesures traditionnelles de morbidité et de mortalité doivent obligatoirement être accompagnées de mesures de qualité de vie précises permettant aux infirmières d'évaluer rapidement et fidèlement les changements de qualité de vie chez les personnes afin d'établir avec eux des objectifs de soins qui correspondent à leurs désirs et à leurs attentes. Dans le même esprit, Kuhse et Singer (1989) et Coons et Mace (1996) soutiennent que l'usage de mesures fidèles et valides de qualité de vie permet aux intervenants de la réadaptation, incluant les infirmières, d'agir dans le meilleur intérêt des personnes présentant des situations de handicap et de défendre leurs droits. De plus, dans une perspective purement éthique, Dean (1990) allègue que le fait d'être confrontées aux souffrances des individus vivant avec des maladies chroniques et débilitantes ou des déficiences permanentes oblige les infirmières à se concentrer sur la qualité de vie de ces derniers afin de protéger le caractère sacré de la vie.

Enfin, dans un environnement où les ressources sont de plus en plus limitées et où les décisions se prennent sur la base de résultats mesurables, il importe, selon Tate et al. (1996) et

Gianino et al. (1998), que les infirmières apprécient la qualité de leur pratique en fonction de leur contribution singulière à l'amélioration de la qualité de vie des personnes et des collectivités.

Ces quelques justifications énumérées, on constate que, malgré les nombreuses études réalisées afin de mesurer la qualité de vie de personnes ayant subi une lésion de la moelle épinière, le bilan qu'en font certains auteurs soulève cependant de multiples interrogations. De fait, Kemoun et al. (1993), Post et al. (1998) ainsi que Dijkers (1997) jugent que les résultats de ces recherches sont très variables et ne permettent pas de dégager de consensus global. Selon les écrits, cette situation émane en partie de l'ambiguïté entourant la notion de qualité de vie mais découle surtout des lacunes méthodologiques présentes dans plusieurs de ces études. A ce sujet, Kemoun et al. (1993) estiment que l'absence d'une définition opérationnelle de la qualité de vie fondée sur un cadre théorique reconnu de même que la diversité des dimensions évaluées empêchent de comparer et de généraliser les résultats obtenus. De plus, ils pensent que plusieurs outils de mesure de qualité de vie employés auprès de cette clientèle étaient peu ou pas validés et qu'ils ne tenaient pas toujours suffisamment compte des biais socio-culturels associés aux perceptions des répondants. En ce sens, ils rejoignent Evans et al. (1994) qui opinent que le manque de validité des instruments de mesure explique les résultats non concluants de plusieurs de ces recherches. Tout en mettant en cause la variabilité des instruments d'évaluation utilisés, Dijkers (1997) note également que plusieurs recherches ont été effectuées auprès d'échantillons réduits. Pour sa part, Roesslers (1990) signale l'omission des aspects environnementaux essentiels pour mieux comprendre la qualité de vie de cette clientèle. De leur côté, Cardus et al. (1982), Fuhrer (1994) ainsi que Clayton et Chubon (1994) s'interrogent sur la valeur de plusieurs études où la qualité de vie est inférée uniquement à partir d'indicateurs objectifs à focus limité comme l'emploi, le revenu ou le niveau fonctionnel. Leur questionnement ajoute d'ailleurs aux critiques générales de Scheer (1980), de Fabian (1991) et de

Day et Jankey (1996) qui croient que le recours aux seules considérations fonctionnelles et matérielles pour déterminer la qualité de vie des individus s'avère nettement insuffisant. Quant à Dewis (1989) de même que Clayton et Chubon (1994), ces derniers mettent aussi en doute la pertinence d'utiliser auprès d'une clientèle composée de jeunes adultes des instruments de mesure préalablement conçus pour évaluer la qualité de vie de d'autres clientèles, notamment celle de personnes âgées ou souffrant de maladies telles que le cancer. En cela, leur scepticisme fait écho à celui de Bowling (1991) qui considère que l'utilisation d'échelles d'évaluation de la qualité de vie spécifiques à une population peut manquer de sensibilité pour estimer la qualité de vie d'une population différente. De surcoût, Clayton et Cubon (1994) sont d'avis que les outils de mesure de qualité de vie employés auprès des victimes de traumatisme médullaire ne permettaient pas toujours de discriminer adéquatement les réponses.

Aussi, compte tenu de ce qui précède et persuadée de l'importance d'évaluer la qualité de vie de personnes ayant subi un traumatisme médullaire afin de leur dispenser des soins infirmiers adaptés à leurs besoins, la chercheuse s'est mise à la recherche d'un instrument de mesure fidèle et valide de la qualité de vie. Parmi les outils d'évaluation disponibles, le *Quality of life Index* (QLI) de Ferrans et Powers (1985) a suscité son intérêt et ce, pour divers motifs. D'une part, en ce qui concerne ses assises théoriques, le QLI se base sur une revue exhaustive de la littérature et possède une clarté conceptuelle très intéressante (Ferrel, 1990). D'autre part, en termes pratiques, cet instrument conçu par deux infirmières permet de mesurer la qualité de vie de diverses populations. Il est également convivial et nécessite peu de temps d'administration. Par ailleurs, relativement à ses qualités psychométriques, le QLI est considéré comme valide par de nombreux auteurs dont Frank-Stromborg (1988), Goodinson et Singleton (1989), Janes (1990), Faris et Stotts (1990) ainsi que Bowling (1995). Enfin, cet instrument a été traduit en français par Gagnon et a été employé par

cette dernière dans le cadre de deux études menées en 1988 et 1991 auprès de quelque 250 Québécoises et Québécois vivant avec un traumatisme médullaire.

Cependant, malgré ces avantages, il demeure que les qualités psychométriques de la traduction française du QLI n'ont pas encore été démontrées. Aussi, la chercheuse se propose d'étudier la fidélité et la validité de cet instrument de mesure de la qualité de vie.

1.2 But de l'étude

Etudier les qualités psychométriques de la traduction française du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers, (1985) en vérifiant:

- la validité de contenu
- la fidélité
- la validité de construit: validité de convergence et validité de différenciation.

CHAPITRE DEUXIÈME: LA RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits comprend deux sujets, soit la moelle épinière et la qualité de vie. Dans la section concernant la moelle épinière, on retrouve un bref rappel des caractéristiques anatomiques et physiologiques de cet organe ainsi qu'une énumération des principales conséquences associées à un traumatisme médullaire. L'évolution de la signification du concept de qualité de vie à travers les âges, les diverses définitions qu'on accorde à cette notion ainsi que les dimensions qu'elle englobe, quelques uns des outils de mesure de qualité de vie les plus fréquemment employés de même que les considérations inhérentes au choix d'un tel outil constituent la seconde partie de ce deuxième chapitre qui se termine par la description de l'instrument de mesure faisant l'objet de la présente étude, le *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers.

2.1 La moelle épinière

Avant de présenter les conséquences d'un traumatisme médullaire, il semble opportun de rappeler quelques notions anatomophysiologiques relatives à la moelle épinière et d'expliquer brièvement ce que constitue une lésion médullaire.

2.1.1 Rappel anatomophysiologique

La moelle épinière est la partie inférieure du système nerveux central qui est contenue dans le canal vertébral, lequel est enfermé dans la colonne vertébrale. Elle est enveloppée par les méninges et protégée par le liquide céphalo-rachidien. Comme on peut le voir sur la Figure 1, elle s'étend du trou occipital, où elle fait suite au bulbe rachidien, jusqu'à la première vertèbre lombaire située juste sous les côtes. Elle se termine par le cône médullaire d'où émergent de nombreuses

racines qui descendent dans les segments lombaire et sacré avant de sortir du canal rachidien. Cette portion de la moelle épinière se nomme la queue de cheval (Marieb, 1993).

Du point de vue macroscopique, la moelle épinière mesure entre 43 et 45 cm de longueur. Tout en ne dépassant pas un (1) cm de largeur, sa taille varie cependant de diamètre et de forme selon les régions du corps. Elle est plus volumineuse dans les régions cervicale et lombaire en raison de la présence des renflements cervicaux et lombaires qui sont à l'origine des nerfs innervant les membres supérieurs et inférieurs. Le long de son trajet, la moelle se divise en trente et un (31) segments appelés myélomères: huit (8) cervicaux, douze (12) dorsaux, cinq (5) lombaires, cinq (5) sacrés et un (1) coccygien. Ceux-ci correspondent aux trente et une (31) paires de nerfs rachidiens qui sortent de la colonne vertébrale par les trous de conjugaison et descendent jusqu'aux parties du corps qu'elles desservent (Seeley et al., 1992).

Au niveau microscopique, une section transversale de la moelle épinière telle que présentée à la Figure 2, révèle une structure ovale de matière blanche au milieu de laquelle la matière grise dessine approximativement la lettre H. La portion centrale grise est constituée de neurones, lesquels sont regroupés en cornes antérieures, postérieures et latérales. Les cornes antérieures localisées dans les ailes inférieures du H contiennent des neurones moteurs essentiels à la contraction volontaire ou aux réflexes musculaires. Les cornes postérieures qui se trouvent dans les ailes supérieures du H renferment des interneurones qui servent à la transmission des influx sensitifs. Les cornes latérales qui ne sont présentes qu'au niveau des segments dorsaux et lombaires de la moelle, se composent de neurones moteurs du système nerveux autonome sympathique (Quevillon et St-Jacques, 1995).

La partie périphérique de la moelle épinière, soit la substance blanche, comporte des fibres nerveuses réunies en faisceaux. Ces derniers acheminent les influx nerveux dans les deux sens à savoir du cerveau vers la périphérie (faisceaux descendants) ou, à l'inverse, de la périphérie vers le

cerveau (faisceaux ascendants). À ces faisceaux correspondent les trois cordons de la moelle: antérieur, postérieur et latéral. Les cordons antérieur et postérieur conduisent surtout des influx sensitifs vers le cerveau tandis que le cordon latéral transmet les consignes motrices aux muscles via les cornes antérieures de la moelle (Marieb, 1993).

Du point de vue fonctionnel, la moelle épinière exerce principalement deux fonctions. D'une part, elle est le canal de transmission des informations, tant sensibles que motrices, à destination ou en provenance du cerveau. Aussi, force est d'admettre que la moelle permet à une personne d'être en relation avec les milieux interne et externe et de répondre consciemment aux changements qui s'y produisent. D'autre part, en tant que siège de l'activité réflexe, la moelle assure le fonctionnement harmonieux du corps en coordonnant les activités involontaires des viscères, des muscles et des glandes (Tortora et Anagnostakos, 1985).

La lésion médullaire résulte de l'application de forces d'accélération ou de décélération sur la colonne vertébrale, lesquelles endommagent les vertèbres protégeant la moelle épinière. Lors d'un accident, la moelle épinière peut être comprimée par le poids des vertèbres qui se sont déplacées ou disloquées et, en conséquence, être privée d'oxygène ou encore être blessée par des éclats de vertèbres brisées qui pénètrent dans le canal vertébral (Hickey, 1992).

Peu importe le type de dommages subis par la moelle, un traumatisme médullaire entraîne des pertes motrices et sensibles dont la sévérité varie selon l'étendue de la lésion. Une lésion est considérée comme complète lorsqu'elle engendre une paralysie totale et une perte de toutes les sensations en-dessous du niveau lésionnel. Ce genre de lésion affecte également les fonctions d'élimination ainsi que le fonctionnement sexuel (Friedman-Campbell et Hart, 1994; Chicano, 1989; Alexander, 1991; Sipski et Alexander, 1992). Une lésion est incomplète quand, en-dessous du niveau de la lésion, une partie des fonctions motrices et/ou sensibles est préservée.

Outre l'étendue de la lésion, la gravité des séquelles associées à un traumatisme de la moelle épinière dépend aussi de sa localisation. Plus la lésion se situe près du tronc cérébral, plus les pertes fonctionnelles sont importantes. Lorsque la lésion survient dans la région cervicale, on parle de tétraplégie ou de quadriplégie. Quand elle se situe dans les régions dorsale, lombaire ou sacrée, il s'agit de paraplégie (Yarkony et al., 1988).

2.1.2 Conséquences d'un traumatisme médullaire

Un traumatisme médullaire est un événement catastrophique et constitue l'une des expériences humaines des plus dévastatrices pour les personnes qui en sont victimes (Bertino, 1989; Bozzacco, 1993; Cushman et Dijkers, 1991; Treischman, 1992; Dijkers et al., (1993). En perdant brusquement et de manière partielle ou totale leurs capacités motrices et sensorielles en-dessous du niveau lésionnel presque toujours de façon permanente, ces dernières sont confrontées à plusieurs changements subits et inconnus de leur mode de vie antérieur ce qui entraîne inévitablement un deuil, de la souffrance émotionnelle et, à des degrés variables, de la dépression (Frank et al., 1988; Krause et Crewe, 1990; Judd et al., 1991; Judd et Brown, 1992; Theuerkauf et Carpenter, 1992; Marini, 1993; Laskowski et Morse, 1993).

Selon les auteurs, les personnes atteintes subissent d'importants stress psychologiques car une lésion de la moelle épinière menace non seulement leur intégrité physique et leur santé mais aussi, entre autres, leur identité, leur image et leur estime de soi, leurs relations affectives, amoureuses et sociales, leurs rôles et leurs statuts tant familiaux que sociaux, leur emploi, leurs loisirs, leur indépendance financière, leur capacité à maîtriser leur environnement et à réaliser leurs aspirations fondamentales de même que leur niveau de satisfaction face à la vie (Stanton, 1983; Green et al., 1984; Decker et Schulz, 1985; Richards, 1986; Frye, 1986; Richmond et Metcalf, 1986; Frank et

Elliot, 1987; Frank et al., 1987; McGowan et Roth, 1987; Gillies, 1988; Koehler, 1989; Whiteneck, 1989; Drew-Cates, 1989; Bozzacco, 1990; Gagnon, 1990; Tate et al., 1990; Buckelew et al., 1990; French et Phillips, 1991; Nieves et al., 1991; Stambrook et al., 1991; Piazza et al., 1991; Treischman, 1992; Whalley et Dipcot, 1992; Whiteneck et al., 1992a et b et 1993; Tate, 1993; Tate et al., 1993; Butt et Fitting, 1993; Tate et al., 1994a et b; Carpenter, 1994; Partridge, 1994; Coyle et al., 1994; Steins et al., 1997).

De plus, les individus victimes d'un traumatisme médullaire doivent faire face à leurs craintes et à celles de leurs proches concernant leur avenir immédiat et futur. Ils ont également à combattre les préjugés sociaux qui les dévaluent en tant que personne humaine et à se battre pour préserver leur dignité, le respect d'elles-mêmes et de leurs proches (Woodrich et Patterson, 1983; Friedman-Campbell et Hart, 1984; Decker et Schulz, 1985; Yerxa et Baum-Locker, 1990; Lammertse et Yarkony, 1991; Butt et Fitting, 1993; Evans et al., 1994)

Afin de s'ajuster aux lourdes conséquences d'une blessure de la moelle épinière, les personnes doivent s'adapter à leur nouvelle condition, ce qui nécessite du temps. (Sherrard, 1989; Hanson et al., 1993). Comme le mentionnent Buckelew et al. (1991) ainsi que Butt et Fitting (1993), il n'existe pas de mode unique d'ajustement à un traumatisme médullaire. Aussi, plusieurs auteurs ont-ils essayé d'identifier les facteurs susceptibles d'influer ce processus crucial. Parmi ceux-ci, on retrouve les attentes de la personne face à la vie, les expériences antérieures, l'état psychologique incluant le niveau de détresse ou de dépression, la motivation à prendre soin de soi, la confiance et la conviction de pouvoir contrôler sa destinée et d'atteindre les objectifs fixés, le niveau d'estime de soi et de productivité, le niveau d'instruction, les perspectives d'emploi, l'habileté à maintenir des relations amicales et amoureuses ainsi qu'à en développer de nouvelles, la satisfaction par rapport au soutien instrumental et émotif obtenu de la famille, des professionnels de la santé et de la société en général

auxquels s'ajoutent la disponibilité de ressources financières suffisantes, l'accessibilité aux moyens de transport, le temps écoulé depuis le traumatisme, l'âge, le sexe et l'origine ethnique de même que la possibilité de participer à des activités récréatives enrichissantes (DeJong et al., 1984; Ferington, 1986; Richards, 1986; McGowan et Roth, 1987; Frank et al. (1987); Crewe et Krause, 1988; Harrison et Kuric, 1989; Krause, 1990; Kennedy et Smith, 1990; Krause et Crewe, 1991; Krause et Kjorsvig, 1992; Richmond et al., 1992; Krause, 1992a; Krause et Dawis, 1992; Khalifa, 1992; Theuerkauf et Carpenter, 1992; Tate et al., 1993; Cairns et Baker, 1993; Heinrich et Tate, 1994; Krause, 1998).

Suite à cette énumération non exhaustive des conséquences d'un traumatisme de la moelle épinière et des multiples éléments qui conditionnent l'ajustement des personnes qui en sont victimes, on peut se demander si ces dernières peuvent profiter d'un niveau appréciable de qualité de vie. En conséquence, afin d'en connaître davantage à ce sujet, la prochaine partie de cette recension des écrits est consacrée au concept de la qualité de vie.

2.2 La qualité de vie

Bien que, selon Vermayen (1980), la qualité de vie profite d'une reconnaissance telle que l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (O.C.D.E.) l'utilise comme indicateur de résultats afin de comparer les pays et que des personnes de tous les milieux de la société la considèrent comme une valeur de référence quasi absolue dans toutes les sphères de l'activité humaine et y fassent régulièrement allusion, la totalité des auteurs considèrent néanmoins que le concept de qualité de vie est mal défini (Bowling et al., 1984; Kind, 1988; Anderson et al., 1988; Bergner, 1989; Kleinpell, 1991; Baker et al., 1992; Parmenter, 1988, 1994 et 1996; Bucquet, 1993; Hawthorn, 1993; Baker, 1996; Kirschner, 1996; Dijkers, 1997; Pain et al., 1998). Selon Mead

et al. (1994) de même que Ferrans (1990a), l'absence d'une définition reconnue de ce concept ne s'avère toutefois pas problématique dans la mesure où le terme qualité de vie est employé pour ce qu'il est, à savoir une expression parapluie ou un mot passe-partout qui englobe une multitude de réalités et qui, de manière courante, sert à démontrer les préoccupations humanitaires de la personne qui en fait usage. Toutefois, ces auteurs estiment que la situation est fort différente lorsqu'il s'agit de l'utiliser dans le cadre de recherches scientifiques. C'est pourquoi, avant d'aborder les questions relatives à la mesure de la qualité de vie, il est nécessaire d'examiner plus en détail l'évolution et la signification de ce concept à travers les âges, de s'attarder sur les nombreuses définitions présentes dans les écrits et d'identifier les diverses dimensions qu'il englobe.

2.2.1 Historique

Quoique d'usage fort répandu en cette fin de siècle, la notion de qualité de vie est loin de constituer une nouvelle découverte (Bergsma et Engel, 1988; Hanestad, 1990; Goode, 1990). De fait, de nombreux auteurs dont Megone (1990), Kleinpell (1991), Bowling (1995) et Ostefeld (1996) font remarquer qu'il s'agit d'une très ancienne valeur puisque les philosophes grecs de l'Antiquité, notamment Aristote, dissertaient déjà abondamment sur le bonheur et le bien-être, deux termes souvent utilisés comme synonymes de la qualité de vie. Cela dit, malgré l'importance accordée à ce concept au cours des âges, Zhan (1992), Brock (1993), Parmenter (1994) et Testa et Simonson (1996) considèrent que l'attention qu'on lui porte aujourd'hui émane directement de la définition de la santé énoncée par l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1947. Plus précisément, en stipulant que la santé est un état de bien-être physique, mental et social, cet organisme a contribué à encourager les chercheurs à mesurer la santé en fonction de ces paramètres plutôt que par rapport à l'absence ou à la présence de maladies ou de déficiences (Bowling, 1991).

D'un point de vue plus pragmatique, les auteurs admettent d'emblée qu'à l'origine le terme qualité de vie est intimement lié au mouvement américain des indicateurs sociaux (Holmes, 1989; Parmenter, 1994; Kinney, 1995b; Day et Jankey, 1996). De fait, dès la fin de la Deuxième Guerre Mondiale et jusqu'à la fin des années 60, des enquêtes nationales d'envergure sont conduites aux États-Unis pour y mesurer le progrès social et fournir aux décideurs les données nécessaires à l'élaboration et à l'évaluation des programmes d'assistance qui s'y multiplient à un rythme accéléré (Oleson, 1990b). Fondées sur la croyance américaine à l'effet que la qualité de vie est tributaire de la sécurité économique qui permet d'accéder à la consommation de biens, ces études utilisent uniquement des indicateurs sociaux objectifs pour mesurer la qualité de vie (Flanagan, 1982). Or, selon Alexander et Willems (1981), faire équivaloir la qualité de vie et le bien-être matériel constitue une simplification conceptuelle qui donne lieu à une interprétation exclusivement quantitative du concept de qualité de vie.

C'est au cours des années 70 que la manière de concevoir la qualité de vie change de façon significative (Gill et Feinstein, 1994; Tate et al., 1996). En effet, suite aux études de Campbell qui démontrent qu'en dépit d'une hausse générale des indicateurs socio-économiques objectifs, le niveau de bonheur de la population a néanmoins continuellement chuté au cours de la période de 1957 à 1972, on remarque que la signification accordée à la notion de qualité de vie jusqu'à cette époque se modifie substantiellement. En l'occurrence, la vision somme toute matérialiste qu'on en avait s'estompe au profit d'une vision élargie, laquelle contient dorénavant des indicateurs de nature subjective comme, par exemple, le bonheur, le bien-être psychologique, la liberté, le contrôle de sa destinée, la satisfaction face à la vie, le stress, l'estime et l'accomplissement de soi (Alexander et Willems, 1981; Diener, 1984; Ferrans, 1990b; King et al., 1992; Gaston-Johansson et Foxall, 1996; Nordenfelt, 1996; Pain et al., 1998).

En conséquence, suite à l'ajout de ces indicateurs immatériels, le concept de la qualité de vie acquiert dès lors son caractère à la fois subjectif et multidimensionnel que la totalité des auteurs lui confèrent toujours aujourd'hui (Szalai, 1980; Evans et al., 1985; Aaronson et Beckman, 1987; Cella et Tulsky, 1990; Hirst, 1990; Grant et al., 1990; Jalowiec, 1990; Spilker, 1990; Cella, 1992 et 1994; Osaba, 1994; DeHaan et al., 1994; Jones, 1995; Baker, 1995; Jones et al., 1996; Frank-Stromborg et Oleson, 1997). De surcroît, ainsi compris, il devient attrayant pour diverses disciplines incluant celles du domaine de la santé où, notamment en recherche clinique, il prendra rapidement l'allure d'une entreprise académique entraînant la création d'instruments de mesure de plus en plus nombreux et sophistiqués (McDowell et Newell 1987 et 1996; Guyatt et al., 1991 et 1993; Meeberg, 1993; Guyatt et Cook, 1994; Day et Jutai, 1996; Wyller et al., 1998)

Selon Gill et Feinstein (1994), de même que Mead et al. (1994), ce virage conceptuel répondait aux préoccupations des professionnels de la santé qui, jusque là, avaient dû se contenter de mesures de taux de mortalité et de morbidité, d'évaluations de niveaux de performance fonctionnelle ou encore de variables médicales traditionnelles pour inférer la qualité de vie de leurs clients. Or, de plus en plus souvent confrontés aux problèmes éthiques engendrés par les progrès médicaux et l'avancement technologique, préoccupés par l'évolution démographique mondiale incluant le vieillissement accéléré des populations en Occident, conscients de l'augmentation exponentielle du nombre d'individus souffrant de maladies chroniques pour lesquels il n'existe pas de traitement curatif, reconnaissant le droit des individus à participer aux décisions thérapeutiques qui les concernent et sollicités par l'avènement d'un discours économique questionnant la croissance des coûts générés par les services de soins et de santé, il semble bien que cette transformation conceptuelle de la notion de qualité de vie était hautement souhaitable afin de les aider à redéfinir leurs rôles et leurs responsabilités professionnelles (Read, 1988; Avouac, 1993; Kinney, 1995b;

Kinney et al., 1996). Aussi, était-il tout à fait prévisible que la reconnaissance de la nature subjective et multidimensionnelle du concept de la qualité de vie séduise les cliniciens et les chercheurs de la santé et les encourage à entreprendre des études pour évaluer la qualité de vie selon ces perspectives.

De plus, il importe de mentionner que cet engouement s'est aussi développé en raison du fait que ces derniers ont vite constaté que leurs recherches sur le sujet non seulement amélioreraient leurs décisions cliniques mais pouvaient également servir à d'autres fins. De fait, les auteurs reconnaissent que les résultats des études sur la qualité de la vie permettent aussi d'estimer l'efficacité et l'efficience des interventions thérapeutiques, d'apprécier la qualité des services, d'identifier les besoins de santé spécifiques de populations particulières afin d'y allouer les ressources nécessaires ainsi que de mieux informer la clientèle (Kaplan et Bush, 1982; Anderson, 1982; Anderson et al., 1986; Foreman et Kleinpell, 1990; Dean, 1990; Levine, 1990; Shumaker et al., 1990; Aaronson, 1990; Murphy et al., 1991; Kaplan et Coons, 1992; Kinney et Coyle, 1992; Wood-Dauphinee et Küchler, 1992; Gardner et Chapman 1993; Patrick et Errickson, 1993; Parmenter, 1994; Sterkenburg, 1996; Kannisto et Sintonen, 1997). Par conséquent, comme en témoigne la présence de milliers de citations du terme qualité de vie dans l'Index Medicus depuis son apparition en 1977, les écrits sur ce sujet se sont rapidement multipliés (Ferrel et al., 1992; Grant et al., 1992). Incidemment, quelque 2593 titres y ont été recensés par Kaplan et Coons (1992) entre 1986 et 1991 et au-delà de 2100 articles pour les années 1993 et 1994 par Kenney (1995a). De surcroît, les auteurs font état de la publication de nouveaux périodiques dédiés exclusivement à la qualité de vie comme le *Quality of life Research* en 1991, de l'apparition de numéros spéciaux de périodiques tels que *Advances in Nursing Science* en 1985, *Journal of Chronic Diseases* en 1987, *Medical Care* en 1990 ainsi que de la prolifération de groupes d'études internationaux tels que le Groupe de qualité de vie de l'Organisation Mondiale de la Santé et la Société Internationale de la qualité de vie reliée à la

Santé (Bowling, 1995; Schalock et Siperstein, 1996).

Ceci dit, en dépit de l'existence d'un consensus à l'effet que la qualité de vie est un concept subjectif et multidimensionnel, plusieurs auteurs dont Ferrel et al. (1989), Anderson (1992), Meeberg (1993), Fitzpatrick et Albrecht (1994), Mayers (1995), Leplège et Pouchot (1996) affirment qu'il persiste de l'ambiguïté entourant le sens qu'on lui attribue. C'est pourquoi il est pertinent de se pencher davantage sur les définitions et les dimensions du concept de la qualité de vie.

2.2.2 Définitions et dimensions

À défaut d'une définition générale universellement reconnue de la qualité de vie, on retrouve dans les écrits plusieurs définitions. À titre d'exemples, Naess (1994) décrit la qualité de vie comme une expérience, un état d'âme variable dans le temps et Felce et Perry (1995 et 1996) comme un sentiment général de bien-être résultant d'évaluations objectives et subjectives de la situation physique, matérielle, sociale et émotionnelle. Bigelow et al.(1990) considèrent la qualité de vie comme étant la rencontre entre les besoins de la personne et les demandes que lui adresse la société. Ils précisent que les besoins sont comblés par les opportunités présentes dans l'environnement social et que les habilités psychologiques primaires telles que la connaissance, l'affect, la perception et la motricité servent à répondre à ces demandes. Wenger cité par Jenkins et al.(1990) définit la qualité de vie comme étant un large éventail de capacités, de limites, de symptômes et de caractéristiques psychosociales qui permettent aux personnes d'assumer différents rôles lesquels déterminent leur niveau de satisfaction en regard de la vie. Bortwick-Duffy (1992) stipule qu'il s'agit de la satisfaction ressentie par un individu en regard des conditions de sa vie alors que pour McDowell et Newell (1996), la qualité de vie d'une personne résulte de la combinaison de sa situation matérielle et de ses sentiments. Morris cité par Ferrell et al.(1989) décrit la qualité de vie comme

la prévention de la détresse physique et psychologique, le maintien du fonctionnement physique et mental ainsi que la présence d'un réseau de soutien et de relations informelles. Dans sa formulation, le Groupe de qualité de vie de l'Organisation Mondiale de la Santé met l'emphase sur la manière dont les individus perçoivent leur qualité de vie en précisant qu'elle dépend de leur culture, de leur système de valeurs, de leurs attentes et de leurs préoccupations (OMS, 1993). Dans la même optique, de nombreux auteurs définissent la qualité de vie en fonction de certains déterminants. Ainsi, Calman cité par Berardo et Berardo (1992) pense que la qualité de vie dépend du stade de la vie de la personne. Evans et al.(1994) croient que la qualité de vie est aussi tributaire des perceptions en regard des opportunités de la vie et des récompenses qu'elle procure. De son côté, Shun cité par Bowling (1991) estime que la qualité de vie découle de la possession de ressources suffisantes pour satisfaire les besoins et les désirs individuels, de même que de la participation à des activités favorisant le développement personnel et l'actualisation de soi. Cette dernière définition rejoint celle de McSweeney, Grant et Heaton cités par Frank-Stromborg (1988) qui, en plus, fait référence aux composantes émotionnelle et sociale. Pour Cella et Cherin cités par Kinney (1995a), la qualité de vie est étroitement reliée à la satisfaction que ressent un individu en regard de son niveau actuel de fonctionnement comparé au niveau qu'il croit possible ou idéal. Pour Leininger (1994) ainsi que Patrick et Erickson (1993), la qualité de vie constitue une valeur. Toutefois, il importe de mentionner que selon Leininger (1994), il s'agit de valeurs de soins culturellement constituées, de significations, de formes symboliques et de patterns collectifs d'expression humaine qui orientent, maintiennent et favorisent la promotion de la santé et le bien-être d'un individu alors que Patrick et Erickson(1993) estiment qu'il s'agit de la valeur attribuée par un individu à sa longévité, laquelle peut être influencée par les perceptions relatives à son état de santé, à ses capacités fonctionnelles, de même que par l'accessibilité et la disponibilité des services sanitaires dans sa communauté.

Schron et Shumaker (1992) incorporent à leur définition la notion de bien-être laquelle englobe le bien-être physique, psychologique et social. Tatar et al. cités par Meeberg (1993) reprennent eux aussi le concept de bien-être et le développent en introduisant les capacités cognitives et comportementales ainsi que les habiletés à assumer un ensemble de rôles. Pour Fuhrer (1994) et Campbell (1981), la qualité de vie fait référence aux jugements individuels globaux, positifs ou négatifs que posent les personnes sur leur expérience de vie. Tout en partageant cette conception, Marshall (1990) y intègre en plus les influences culturelles. Enfin, Ferrans (1990b) définit la qualité de vie comme étant le sentiment de bien-être qu'éprouve une personne lorsqu'elle est satisfaite des divers aspects de sa vie qui lui apparaissent importants.

Au terme de cette énumération qui est loin d'être exhaustive, car, selon Cowan et al.(1992), il n'existe pas moins d'une trentaine de définitions formulées exclusivement pour mesurer la qualité de vie de personnes souffrant de cancer, force est de reconnaître qu'en plus de leur nombre imposant, les définitions de la qualité de vie se distinguent entre elles par leur grande variabilité. C'est pourquoi Ferrans (1990a) a décidé de les regrouper sous cinq catégories distinctes. La première comprend les définitions qui font référence à la capacité de vivre une vie normale et à fonctionner de la même manière que les personnes de son âge. Dans la seconde, ce sont les perceptions relatives au bonheur et le niveau de satisfaction face à la vie qui définissent la qualité de vie. Apparentée à cette catégorie, la troisième est centrée sur la réalisation des buts personnels tandis que la quatrième comprend les définitions de la qualité de vie associées à l'utilité sociale, c'est-à-dire aux capacités à assumer divers rôles sociaux. La dernière catégorie de définitions s'intéresse aux capacités physiques et mentales.

Par ailleurs, d'un point de vue plus pragmatique, Frank-Stromborg (1988) et Schalock (1996) estiment quant à eux que les différentes définitions du concept de qualité de vie reflètent

essentiellement les préoccupations scientifiques et cliniques de leurs auteurs ou découlent directement du type d'instruments de mesure qu'ils ont utilisés dans leurs études.

Dans ce contexte, il semble opportun d'identifier les raisons qui expliquent l'existence d'autant de définitions aussi diversifiées du concept de qualité de vie. Selon Andrews et Withey (1976), Marshall (1990), Andrews et Robinson (1991), Leininger (1994) ainsi que Post et al. (1998), la difficulté à définir cette notion provient du fait que la qualité de vie d'un individu est subordonnée à ses valeurs culturelles, éthiques, religieuses et personnelles. Pour Evans et al. (1985), Bergsma et Engel (1988), Cella (1992) ainsi que McDaniel et Bach (1994), c'est parce que la qualité de vie d'une personne n'est pas constante et qu'elle varie en fonction du temps et des circonstances. Dans cet esprit, Meeberg (1993) indique que, contrairement à un bien matériel, la qualité de vie représente un continuum et peut être possédée à divers degrés. Cette idée de degrés est également admise par Campbell et al. (1976) et Goodinson et Singleton (1989) qui précisent que la perception de la qualité de vie est assujettie à une évaluation subjective de la part de la personne, laquelle évaluation tient compte de l'expérience de vie, du degré d'accomplissement et de l'atteinte d'objectifs primordiaux. Dans le même sens, Germino (1987) relie la qualité de vie au contexte particulier de chaque individu. De leur côté, Fagot-Largeault (1994), Brown et al. (1996) ainsi que Labonté (1996) estiment que c'est parce que la qualité de vie est un construit social sans contenu intrinsèque et Cowan et al. (1992) opinent que c'est en raison de la diversité des besoins des personnes. Cette notion de variabilité des attentes et des besoins est d'ailleurs reprise par Ferrans (1990b et 1996) et Felce et Perry (1996) qui reconnaissent l'importance relative accordée à divers aspects de la vie. Par ailleurs, dans une perspective plus concrète, Cella et Tulsky (1990), Ferrans (1990a) et Jones et al. (1996) jugent que l'imbroglio conceptuel entourant la définition de la qualité de vie résulte de l'absence d'une mesure standard de ce que constitue la qualité de vie idéale alors que Jeffrey (1989), Bowling

(1991) ainsi que Post et al.(1998) croient que le fait d'assimiler toutes les données non-cliniques à de la qualité de vie de même que la présence de nombreux synonymes tels que le bonheur, le bien-être et la satisfaction face à la vie accentuent la diversité des points de vue en regard de ce concept.

Il ressort de ces explications que la difficulté à définir la qualité de vie est inhérente au concept lui-même, à savoir non seulement son essence subjective mais aussi sa nature multidimensionnelle. Au demeurant, à cette complexité conceptuelle s'ajoute le fait qu'on associe cette notion tantôt à l'individu tantôt aux collectivités et qu'en plus les données sur la qualité de vie sont colligées pour diverses raisons (Naess, 1994). En effet, comme le soulignent Bush et al. (1982), Shalock (1994), Ferrans (1987), Drummond (1987), Zucker (1991), Fulbrook (1992), Morreim (1992), Towlson et Rubens (1992) ainsi que Pace et McClean (1996) et Kinney et al (1996), ces données ne servent plus uniquement à comparer des approches thérapeutiques entre elles mais sont de plus en plus fréquemment utilisées dans une perspective éthique, notamment lors de décisions de cessation de traitements. De plus, ils opinent que leur utilisation par les décideurs publics pour justifier l'allocation ou le retrait de ressources, bien qu'elle confirme la pertinence de mesurer la qualité de vie, rend toutefois ce concept encore plus difficile à définir.

Ceci étant dit, bien que tous les auteurs admettent le caractère multidimensionnel de la qualité de vie, on remarque qu'il existe néanmoins une certaine controverse au sujet du nombre de dimensions à considérer (Oleson, 1990a; Kleinpell, 1991; Cella, 1992 et Meeberg, 1993). En effet, les écrits font état de 4, 5 ou 6 dimensions lesquelles se distinguent par le nombre et la diversité des aspects de la vie qu'elles comportent.

Parmi les auteurs supportant l'existence de quatre dimensions, on retrouve Ferrans et Powers, Felce et Perry de même que Gaston-Johansson et Foxall. Selon Ferrans et Powers (1985), il s'agit **de la santé y compris le niveau fonctionnel, la dimension socio-économique, la dimension**

psychologique incluant la spiritualité de même que la dimension de la famille. De leur côté, Felce et Perry (1996) rassemblent les aspects de la vie influençant la qualité de vie sous les dimensions suivantes: **bien-être matériel, bien-être social, développement personnel et condition émotive.** Relativement au bien-être matériel, on retrouve la situation financière, le revenu et des facteurs environnementaux tels que le transport et la sécurité. Les relations interpersonnelles au sein de la famille, avec les amis, les collègues de travail ou les camarades de classe composent la dimension de bien-être social qui englobe aussi le degré d'implication de la personne dans sa communauté et le niveau d'acceptation de la communauté vis-à-vis celle-ci. La troisième dimension, soit le développement personnel, comprend les habiletés et les compétences dont font preuve les individus au travail, dans les loisirs et à l'école tandis que la dimension relative à la condition émotive fait référence à des concepts variés comme l'accomplissement, le stress, l'état mental, l'estime de soi, le respect, la foi et la sexualité. Pour leur part, Gaston-Johansson et Foxall (1996) font une distinction entre les dimensions **psychologique, sociale, économique et spirituelle.**

Parmi les auteurs rapportant 5 dimensions, on trouve Flanagan, Ware, Bellamy et al. ainsi que Spitzer (1991). Flanagan (1982) regroupe 15 aspects différents de la vie sous les dimensions suivantes: **le bien-être physique et matériel** (confort matériel, santé et sécurité personnelle), **les relations avec les autres** (relations avec la famille et les amis, avoir et éduquer des enfants, relation intime avec le (la) conjoint(e) ou un membre du sexe opposé), **les activités sociales, communautaires et civiques** (aide et encouragement aux autres, participation aux affaires publiques), **le développement personnel et l'accomplissement de soi** (acquisition de connaissances et éducation, connaissance de soi et de ses limites, occupation, expression de soi) et **les activités récréatives** (socialiser et se divertir par la lecture, l'écoute de la musique et de la télévision). De son côté, Ware (1984, 1987 et 1992) considère que **la maladie, le fonctionnement personnel, la**

détresse psychologique, les perceptions relatives à la santé et celles associées au fonctionnement et aux rôles sociaux constituent les dimensions de la qualité de la vie. Bellamy et al. (1988) ont réuni plusieurs facteurs sous les dimensions suivantes: **intégrité physique, intégration sociale, activités de la vie quotidienne, indépendance et sécurité**. Enfin, Spitzer est d'avis que **le fonctionnement physique, le fonctionnement social, l'état émotionnel y compris le statut mental, les perceptions inhérentes au sentiment de bien-être ainsi que les symptômes reliés à la maladie** constituent les 5 dimensions de la qualité de vie.

Finalement, eu égard au modèle comportant 6 dimensions, Hörnquist (1982, 1989) propose d'opérationnaliser le concept de qualité en fonction des **dimensions physique, psychologique, sociale, comportementale, structurelle et matérielle**. Selon cet auteur, la dimension physique comprend la santé physique et les répercussions de la maladie. La dimension psychologique comporte la satisfaction face à la vie, le bien-être général et le fonctionnement intellectuel. Les relations sociales et les relations familiales incluant la sexualité forment la dimension sociale. La dimension comportementale se compose de la capacité à prendre soin de soi, du travail et de la mobilité. La religion constitue la dimension structurelle et le statut économique, la dimension matérielle.

Ceci étant dit, Grant et al. (1990), résumant les écrits relatifs aux dimensions de la qualité de vie, rapportent que les dimensions les plus couramment citées sont **le bien-être physique, le bien-être psychologique, le bien-être matériel, le bien-être social et inter personnel ainsi que les séquelles de la maladie et des traitements**. Concernant le bien-être physique, elles révèlent que la santé telle que perçue par les personnes, les capacités fonctionnelles, l'indépendance, le travail, la force, l'endurance, l'alimentation, le sommeil et la sexualité ont souvent été étudiées. Au niveau du bien-être psychologique, elles signalent que les aspects de la vie les plus couramment examinés

sont la satisfaction en regard de la vie, le sentiment d'utilité, l'image corporelle, l'ajustement, les émotions, l'anxiété, le sentiment de contrôle sur la vie, les activités récréatives, le développement personnel, l'apprentissage et l'accomplissement. Quant au bien-être matériel et au bien-être social et interpersonnel, elles soulignent que la première de ces dimensions est souvent caractérisée par la sécurité financière et le logement tandis que la seconde comprend les activités sociales, le soutien des personnes significatives, l'intimité ainsi que les rôles d'époux et de parents. Enfin, elles établissent une dimension particulière reliée à la présence de douleur ou de symptômes.

Comme on le constate, il existe différentes façons de combiner les multiples variables susceptibles d'influencer le niveau de qualité de vie des individus. Or, peu importe la méthode utilisée, il est indéniable que les écrits témoignent de l'existence de dimensions purement objectives et de dimensions nettement subjectives (Fuhrer, 1994; Raphael et al., 1994; Bowling, 1995; Renwick et al., 1996, Raphael, 1996).

Parmi les dimensions objectives, les auteurs se sont surtout concentrés sur l'âge, les ressources matérielles et financières, l'habitation, le statut marital, le statut d'emploi, le niveau d'instruction, les activités récréatives et les services offerts dans la communauté tel le transport (Flanagan, 1982; Harrison et Kuric, 1989; Bowling, 1991 et 1995; Kinney et Packa, 1992; Day et Jankey, 1996; Steins et al., 1997).

En rapport avec les dimensions subjectives, les chercheurs ont essentiellement essayé d'identifier les perceptions qui influencent les réponses des individus lorsqu'ils estiment leur qualité de vie. À ce chapitre, ils ont vérifié la relation entre cette dernière et des variables comme la liberté d'action, le sentiment de sa valeur personnelle et de son utilité, le contrôle exercé sur sa vie, les stratégies d'adaptation et les émotions telles que l'anxiété, la dépression, le plaisir et le bonheur (Flanagan, 1982; Padilla et al. 1988; Aaronson, 1988; Goodinson et Singleton, 1989; Holmes, 1989;

Padilla et al., 1990; Doyal et Gough, 1991; Wilken et al., 1992; Cella, 1992; Fuhrer, 1994).

De plus, il importe de souligner qu'il semble se dégager dans les études relatives à la qualité de vie, une tendance irréversible à l'effet d'y prendre en compte la plénitude de l'expérience humaine. Aussi, les chercheurs ont-ils de plus en plus fréquemment recours à des instruments de mesure combinant les dimensions objectives et subjectives (Deyo, 1991; Cummins, 1993; Loew et Rapin, 1994).

Suite à ce rappel des dimensions de la qualité de vie, on peut conclure que les auteurs reconnaissent formellement l'impact d'attributs reliés non seulement au corps mais aussi à l'esprit et à l'âme des individus. Ceux-ci ont d'ailleurs été répertoriés par Meeberg (1993) selon quatre thématiques distinctes: la satisfaction face à la vie en général et en regard d'aspects particuliers, les appréciations subjectives, les perceptions relatives à l'état de santé et au statut fonctionnel et les évaluations objectives des conditions de vie par une tierce personne. Cependant, il appert selon Diener (1984), Kaasa et al. (1988) ainsi que Rosser (1993) que les attributs subjectifs sont particulièrement difficiles à saisir dans leur globalité et à plus forte raison à mesurer directement. Par conséquent, un certain consensus est en train d'émerger dans la littérature à l'effet que c'est principalement l'opinion de la personne sur sa propre vie et, plus spécifiquement, la satisfaction qu'elle éprouve face à celle-ci, qui détermine sa qualité de vie (Campbell, 1976; Laborde et Powers, 1980; Patrick et Erickson, 1988; Parmenter, 1988; Oleson, 1990b; Cohen et Mount, 1992; Bowling et al., 1994; Warren et al., 1996; Gianino et al., 1998). De fait, une revue de quelque 400 articles faite par l'Association américaine de psychologie révèle qu'une des dimensions de la qualité de vie les plus scrutées, à tout le moins au cours de la période allant de 1967 à 1985, a été la satisfaction face à la vie (Ferrans et Powers, 1985).

Définie par McDowell et Newell (1987) comme étant l'appréciation individuelle des

conditions de sa vie comparée à une mesure de référence externe et à ses aspirations personnelles, la dimension de la satisfaction face à la vie profite d'une attention croissante qui s'explique de plusieurs façons. D'abord, elle provient du fait qu'elle implique un acte de jugement qui, quoique non dépourvu d'émotivité, est cependant fondé sur une expérience cognitive à long terme, laquelle suppose une estimation de la part de l'individu, de la situation actuelle doublée d'une comparaison avec la situation possible ou idéale (Campbell, 1981; Diener et al., 1985; Cella, 1992). Au demeurant, l'apport indéniable de l'intellect à ce processus confère à la notion de satisfaction face à la vie une certaine stabilité temporelle, ce qui ne semble pas être le cas de concepts tels que le bonheur et le bien-être qui ne suggèrent que des sentiments positifs et de courte durée (Cameron et al., 1973; Campbell, 1981; Hinds, 1990).

En second lieu, la satisfaction face à la vie reflète fidèlement le caractère subjectif de la qualité de vie puisqu'elle renvoie aux valeurs personnelles des individus, à leur culture, à leurs croyances ainsi qu'à leurs aspirations vitales (Diener, 1984; Emmons, 1986; Marshall, 1990; McDowell et Newell, 1996; Pain et al., 1998). En conséquence, elle fait référence à l'expérience de vie telle que les individus la comprennent et la perçoivent, plutôt qu'aux conditions de vie elles-mêmes (Campbell et Converse, 1972; Campbell et al., 1976, Ferrans, 1990a).

Troisièmement, la satisfaction face à la vie comporte une autre propriété intéressante puisqu'elle tient compte de la nature multidimensionnelle de la qualité de la vie. En effet, d'une part, les études démontrent que le niveau de satisfaction face à la vie varie sensiblement en fonction des différents aspects de la vie examinés (Brown et al., 1981). D'autre part, selon Ferrans et Powers (1985) ainsi que Cella et Tulskey (1990), la satisfaction face à la vie peut tout aussi bien concerner l'ensemble des aspects de la vie d'une personne ou bien se limiter essentiellement à ceux qu'elle estime fondamentaux. Dans cette optique, même s'il n'existe pas de véritable consensus dans les

écrits, il importe de mentionner que plusieurs auteurs s'entendent pour dire que les personnes qui s'estiment satisfaites de leur état de santé physique et mentale, de leurs capacités fonctionnelles, de leurs conditions socio-économiques, de leurs relations familiales et sociales ainsi que de leurs réalisations interpersonnelles et professionnelles semblent bénéficier d'un niveau de qualité de vie supérieur, comparativement à celles qui se considèrent insatisfaites par rapport à l'un ou plusieurs de ces aspects de leur vie (George et Bearon, 1980; Campbell, 1981; Ferrans, 1990a; Flanagan, 1982; Holmes, 1989; Hörnquist, 1989).

En dernier lieu, facteur non négligeable, la satisfaction face à la vie constitue un indicateur subjectif de la qualité de vie plus facile à estimer que cette dernière (Goodinson et Singleton, 1990). Aussi, est-il logique que les chercheurs aient eu recours à une multitude d'outils de mesure pour évaluer précisément la satisfaction des personnes en regard de divers aspects de leur vie, afin de déterminer leur niveau de qualité de vie (Borgel et al., 1991).

Par ailleurs, malgré les avantages comparatifs associés à l'évaluation de la satisfaction face à la vie par rapport à la mesure de la qualité de vie, il semble nécessaire de signaler qu'on remarque chez la plupart des auteurs dont Anderson et al. (1993) une absence d'unanimité quant à la nature et au nombre d'indicateurs exerçant une influence sur le niveau de satisfaction face à la vie et ce, même si Kleinpell (1991) a tracé un tableau des divers indicateurs qu'il avait recensés. Ce dernier comporte 12 sous-groupes différents. Ce sont les perceptions de bien-être, la satisfaction face à la vie, la satisfaction des besoins, l'expérience de vie, l'atteinte d'objectifs fondamentaux, l'utilité sociale et la valeur intrinsèque de la vie, les conditions de vie, la vision personnelle en regard de la vie, le bonheur, l'équilibre entre les buts recherchés et ceux qui ont été atteints, la santé et la possession d'un certain potentiel humain.

Compte tenu de tout ce qui précède relativement à la signification du concept de la qualité

de vie et de ses dimensions, il en résulte que le choix d'un instrument de mesure s'avère un exercice exigeant (Ferrel et Cohen, 1991). C'est pourquoi les prochaines pages de cette recension sont consacrées aux instruments de mesure de la qualité de vie.

2.2.3 Les instruments de mesure de qualité de vie

Avant d'aborder la question relative au choix d'un outil d'évaluation de la qualité de vie, on doit rappeler qu'il existe une pléthore d'instruments disponibles (Coates, 1992; King et Hinds, 1998). En effet, Gill et Feinstein (1994) rapportent que, parmi les 75 articles traitant de ce sujet choisis aléatoirement, on dénombre 159 outils distincts visant à mesurer la qualité de la vie ou la satisfaction face à la vie. De son côté, Hughes et al. (1995), dans le cadre d'une revue de littérature s'échelonnant sur une période de plus de 10 ans (de 1982-1993), en ont distingué pas moins de 1243. À noter cependant que cette abondance d'instruments laisse perplexe car, comme le font remarquer Gill et Feinstein (1994), plus de 80% des instruments recensés ont été utilisés à une seule reprise. C'est également ce qu'a constaté Van Zanten (1991) suite à une revue de 75 essais cliniques mettant l'emphase sur la qualité de vie publiés dans 3 journaux médicaux réputés au cours de l'année 1986 où 38% des recherches avaient été effectuées à l'aide d'instruments de mesure que les évaluateurs avaient eux-mêmes élaborés spécifiquement pour les fins de leurs études. Cette constatation amène d'ailleurs cet auteur à s'interroger sur la validité, la fiabilité et le potentiel de réutilisation des outils d'évaluation de qualité de vie "sur mesure". Nonobstant ce qui précède, on doit souligner que certains instruments de mesure de la qualité ont été fréquemment employés. Parmi ceux-ci, on retrouve le *Spitzer Quality of Life Index*, le *Quality of Life Scale*, le *Sickness Impact Profile*, le *Short-Form-36- Health Survey*, le *Nottingham Health Profile*, le *Self-Anchoring Life Satisfaction Scale*, le *Life Satisfaction Index*, l'*Index of Domain Satisfaction* et le *Quality of Well-being Scale* (Bowling,

le *Life Satisfaction Index*, l'*Index of Domain Satisfaction* et le *Quality of Well-being Scale* (Bowling, 1981; Frank-Stromborg, 1985; Bowling, 1995; Granger et al., 1995; McDowell et Newell, 1996).

Développé par Spitzer et al. (1981) le *Spitzer Quality of Life Index* (SQLI) mesure 5 composantes de la qualité de vie des individus souffrant de cancer à savoir leurs activités, leur vie quotidienne, la perception de leur santé, le soutien qu'ils reçoivent et leurs perspectives d'avenir (Jones, 1995). Quoiqu'originellement conçu à l'intention des médecins pour leur permettre de mesurer la qualité de vie de personnes en phase terminale, on remarque que le SQLI est néanmoins considéré par les auteurs comme un instrument de mesure de qualité de vie général puisque sa version s'adressant directement à la clientèle a été employée auprès de diverses populations atteintes de maladies (Bullinger, 1992; DeBruin et al., 1992; McDowell et Newell, 1996).

À l'intention des personnes atteintes de cancer, le *Quality of Life Scale* (QLS), élaboré par Padilla et un groupe d'infirmières, évalue les impacts des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie sur la qualité de vie des répondants (Padilla et al., 1983). Cet outil d'auto-évaluation comprend 14 questions lesquelles correspondent à autant d'échelles analogues. Plus spécifiquement, le QLS mesure le bien-être psychologique (qualité de vie générale, plaisir, satisfaction, sentiment d'utilité et sommeil), le bien-être physique (endurance, appétit et alimentation, occupation et activité sexuelle) de même que le degré de contrôle des individus par rapport aux symptômes engendrés par les traitements (douleur, nausée et vomissements) (Frank-Stromborg, 1985).

Au début des années 1970, Bergner et al. ont élaboré et modifié le *Sickness Impact Profile* (SIP) qui a été utilisé dans le cadre de plusieurs études effectuées auprès de plusieurs populations, notamment celles souffrant de maladies chroniques et auprès de personnes âgées. Selon Frank-Stromborg (1985), cet instrument permet non seulement d'observer les changements de condition physique des répondants et de distinguer les impacts des pathologies sur le niveau fonctionnel mais

sert également à mesurer l'efficacité des soins et des services offerts. Il se compose de 136 énoncés regroupés sous 12 échelles (repos et sommeil, alimentation, occupation, entretien de la maison, activités récréatives et passe-temps, marche, mobilité, soins personnels, relations sociales, habiletés cognitives et vigilance, comportement émotif et communication). Pour compléter ce questionnaire, le participant doit cocher seulement les énoncés qui reflètent sa condition de santé actuelle. Même si chaque échelle peut être évaluée séparément, les scores des échelles reliées à la mobilité, aux soins personnels et la marche produisent le score de la dimension physique alors que ceux associés à la vigilance, aux relations sociales, au comportement émotif et à la communication produisent le score de la dimension psychosociale. La somme des scores de ces deux dimensions et les scores des 5 autres échelles donnent le score global du SIP (Bergner et al. 1976 et 1981; McDowell et Newell, 1996).

Le *Short-Form-36-Health Survey* (SF-36) est issu du *Medical Outcomes Study* (MOS), un outil de mesure comportant 250 questions servant à évaluer le statut de santé des populations et d'évaluer les résultats des programmes de santé. Le SF-36 a été construit, testé et raffiné au cours des 20 dernières années par le *Rand Corporation* de Santa Monica en Californie et les travaux de J.E. Ware (McDowell et Newell, 1996).

Comme son nom l'indique, il comprend 36 questions. Il s'agit d'un instrument de mesure à caractère général qui, non seulement permet d'évaluer et de comparer l'état de santé de personnes recevant divers services de santé mais qui, en plus, permet de comparer leur état à celui de la population en général.

Il englobe 8 dimensions reliées à la santé: le fonctionnement physique (10 items), les limitations associées aux problèmes de santé physique en regard des activités sociales et des rôles sociaux usuels (4 items), la douleur physique (2 items), le fonctionnement social (2 items), la santé

mentale excluant la détresse psychologique et le bien-être (5 items), les limitations en rapport avec les rôles dues aux problèmes émotionnels (4 items), la vitalité y compris l'énergie ou la fatigue (4 items) et les perceptions relatives à la santé en général (5 items) (McDowell et Newell, 1996).

D'un point de vue méthodologique, on y retrouve trois différentes façons d'y coder les réponses. De fait, certaines sont du type oui/non tandis que d'autres sont notées sur des échelles numériques et d'autres encore sur des échelles de type Lykert comprenant 5 ou 6 choix (Ware et Sherbourne, 1992; Pai et Wan, 1997, Schlenk et al., 1998). De plus, afin de répondre au SF-36, le participant doit se référer à son expérience au cours des quatre dernières semaines (Wood-Dauphinee et al., 1997). À noter que, d'une part, il existe une version courte de cet outil, soit le *Short-Form-20-Health Survey* (SF-20), que Stewart et al. (1989) ont validée et, d'autre part, que le SF-36 a été traduit en français selon le protocole élaboré par la Société Internationale de la qualité de vie reliée à la santé, lequel groupe est subventionné par des multinationales pharmaceutiques et composé de chercheurs réputés du monde entier tels que N.K. Aaronson, D. Bucquet, S. Kaasa, A. Leplège, M. Bullinger et J.E. Ware. Cette traduction française a été testée auprès de deux cohortes francophones. La première se composait de 50 patients externes du Centre Hospitalier Royal Victoria à Montréal à qui les chercheurs ont remis le SF-36. La seconde comprenait des personnes de plus de 65 ans vivant à Montréal qui ont complété le questionnaire en présence d'un interviewer préalablement entraîné (Wood-Dauphinee et al., 1997).

S'adressant à différentes clientèles et ayant pour but de mesurer les impacts de maladies chroniques sur les activités de la vie quotidienne des personnes, le *Nottingham Health Profile* (NHP) de Hunt et al. (1993) qui, incidemment a, entre autres, été testé auprès de personnes participant à un programme de réadaptation, se compose de 38 questions auxquelles on répond par oui ou non. Celles-ci se répartissent sous 2 grandes sections. La première évalue la sévérité des problèmes

physiques et la seconde les conséquences sur les niveaux de fonctionnement physique, social et émotif. Les scores résultant de l'usage du NHP varient entre 0 et 100. Un score élevé reflète la présence de problèmes plus importants et d'un niveau de qualité de vie inférieur (Cupples et al., 1996).

Employé auprès de personnes souffrant de maladies chroniques sévères, le *Self-Anchoring Life Satisfaction Scale* (SALSS) a été conçu par Cantrill (1965) pour mesurer le sentiment général de bien-être. Dans un premier temps, cet instrument exige du répondant qu'il décrive la meilleure et la pire vie qu'il peut imaginer. Les 2 énoncés extrêmes sont ensuite placés sur une échelle comportant 10 échelons. Le premier échelon reflète la vie la plus terrible et le dixième la plus souhaitable. Dans un second temps, le répondant identifie l'échelon sur lequel il se trouvait il y a 5 ans, celui sur lequel il se situe actuellement et l'échelon sur lequel il pense se retrouver dans 5 ans (Frank-Stromborg, 1985).

Développé par Neurgaten, Havighurst et Tobin (1961) et conçu pour apprécier le bien-être des personnes âgées, le *Life Satisfaction Index* (LSI) se compose de nombreuses échelles sémantiques différentielles lesquelles évaluent le concept de soi, l'atteinte des objectifs de vie ainsi que les aspects stimulants, les avatars et la monotonie de la vie. Les individus qui déclarent prendre plaisir aux activités de la vie quotidienne, qui accordent un sens positif à la vie, qui estiment avoir réussi à atteindre leurs objectifs fondamentaux, qui ont une image positive d'eux-mêmes et qui sont optimistes profitent d'un niveau élevé de bien-être (Lohmann, 1977).

Il existe plusieurs versions du LSI dont deux versions portant le même nom, soit le *Life Satisfaction Index A* (LSIA). La première de ces versions se compose de 20 items (12 positifs et 8 négatifs) auxquels le participant doit répondre par "en accord" ou "en désaccord". La seconde version ne contient que 18 items (Adams, 1969). Une autre version, soit Le *Life Satisfaction Index-Z*

comprend une échelle offrant 3 choix de réponses soit “très en accord”, “en accord”, “en désaccord” (McDowell et Newell, 1996).

S’adressant à la population générale, l’*Index of Domain Satisfaction* (IDS) de Campbell, Converse et Rodgers (1976) représente l’un des instruments les plus couramment employés au début des années 1980 pour apprécier la satisfaction face à la vie en général. Sur une échelle de mesure de type Lykert comportant 7 choix, les répondants expriment leur satisfaction ou leur insatisfaction en regard de plusieurs aspects de leur vie parmi lesquels on retrouve les relations conjugales, les liens familiaux, les amitiés, l’état de santé, l’habitation et l’environnement, les conditions générales de vie dans leur ville, leur région ainsi qu’aux Etats-Unis, le degré de scolarité, le standing de vie, le travail et la situation financière (Frank-Stromborg, 1985).

Dérivé du *General Health Status Index*, lui-même issu du modèle de prise de décision en matière de la santé conçu par Bush et al. (1973) pour permettre aux chercheurs et aux décideurs en santé publique de comparer les résultats des soins et des services offerts à divers groupes d’individus souffrant de différentes pathologies chroniques, le *Quality of Well-being Scale* (QWBS) de Kaplan et ses collègues a pour but de mesurer les impacts des interventions médicales et psychosociales (Kaplan, Bush et Berry, 1976 et 1979; Kaplan et Bush, 1982; Kaplan, Atkins et Timms, 1984; Kaplan et Anderson, 1988). Outre les échelles se rapportant à différents indicateurs censés influencer la qualité de vie tels que la mobilité, les capacités physiques, psychologiques et sociales, le QWBS possède une caractéristique supplémentaire à savoir qu’il intègre la notion de *Quality-Adjusted Life Years* (QALYs). Prenant pour acquis l’opinion retenue à l’effet que les individus préfèrent une vie de qualité plus courte à une survie sans qualité de vie et s’inscrivant dans une démarche d’analyse coûts/efficacité, le concept de QALYs, fait référence au niveau de qualité de vie ajusté en fonction du nombre d’années de survie d’un individu suite au diagnostic d’une maladie

ou à l'apparition d'une déficience. Opérationnalisé par Weinstein et Stason en 1976, le QALYs compare la qualité de vie d'une année d'une personne jugée en excellente santé à celle d'une autre personne vivant avec une maladie ou une déficience (Bowling, 1995). Afin de chiffrer le QALYs, les chercheurs ont assigné un facteur variant de 1.0 (excellente santé) et 0.0 (mort) aux pathologies et aux déficiences. Dans cet esprit, si par exemple, une maladie reçoit la cote 0.33, cela signifie qu'une année de vie avec cette maladie équivaut à un tiers d'année de vie en excellente santé (Bowling, 1995). Par ailleurs, en rapport avec le QALYs, on doit cependant apporter les deux précisions suivantes. D'une part, il importe de souligner que cette approche mathématique soulève plusieurs critiques en regard non seulement de sa validité mais également de sa pertinence. De fait, selon plusieurs auteurs dont Avorn (1984) ainsi que Carr-Hill et Morris (1991), cette méthode n'est pas valide puisqu'elle ne tient pas compte de la variabilité qui existe entre les individus qui, bien que vivant avec une maladie ou une déficience identique, n'en estiment pas moins leur niveau de qualité de vie de manière fort différente. De leur côté, Grimley Evans (1992) et Dougherty (1994) font part de leurs inquiétudes relativement à l'usage de cette mesure qui troque une conception qualitative de la vie au profit d'une conception nettement quantitative en se basant uniquement sur l'évaluation des professionnels de la santé plutôt que sur les préoccupations des personnes concernées et de leurs proches. D'autre part, il est surprenant de remarquer que les créateurs du QWBS n'ont pas eu recours à ce mode de calcul dans plusieurs de leurs études mais ont opté pour une démarche un peu plus qualitative. En effet, plutôt que d'utiliser une classification dérivée d'avis professionnels comme dans le QWBS, ils ont tenté de déterminer le niveau de qualité de vie de différentes clientèles présentant un diagnostic clinique similaire à partir des niveaux de fonctionnement qu'elles avaient elles-mêmes définis. On remarque toutefois que les auteurs ont conservé la nature quantitative de l'approche originale en pondérant cette classification à l'aide d'un facteur variant de 0.0 à 1.0, lequel

est supposé prendre en considération la désirabilité rattachée à la condition physique telle que documentée dans les écrits ainsi que l'espérance de vie estimée en fonction de la sévérité des symptômes et des pronostics médicaux (Kaplan et Bush, 1982).

Au terme de cette description de quelques-uns des instruments de mesure de qualité de vie les plus couramment utilisés, on doit admettre qu'ils diffèrent non seulement au niveau des items évalués mais aussi en fonction des modes d'administration, des méthodes d'encodage ainsi que par rapport aux résultats qu'ils produisent. Plus particulièrement, en rapport avec les résultats, on se rend compte, comme le soulignent Bergner et al. (1987), qu'il existe une relation très étroite entre les raisons motivant les chercheurs à élaborer un outil d'évaluation et les informations qu'ils comptent recueillir. Ainsi, la création du SQLI émane principalement d'une préoccupation médicale alors que le SIP, le MOS-SF-36, le QLS et le IDS originent en plus du besoin d'évaluer les résultats des traitements. Dans le même sens mais dans un cadre élargi le QWBS a, notamment, été conçu pour quantifier le coût/bénéfices des soins et des services. En ce qui concerne le NHP, celui-ci a pour but de mesurer les impacts de pathologies chroniques sur les activités de la vie quotidienne et le SALSS de relativiser le sentiment de bien-être général dans le temps. Enfin, le LSI s'intéresse spécifiquement au bien-être des personnes âgées.

Ceci étant dit, le chercheur en quête d'un outil de mesure de la qualité de vie doit non seulement bien identifier le cadre de son étude mais également s'engager dans une démarche analytique structurée afin de s'assurer que l'instrument d'évaluation sélectionné lui permettra d'atteindre les objectifs escomptés. Selon Frank-Stromborg (1984), avant d'adopter un outil de mesure de la qualité de vie, ce dernier doit au minimum répondre aux quatre questions suivantes à savoir: Désire-t-il procéder à une évaluation objective ou à une évaluation subjective? Souhaite-t-il faire usage d'indicateurs objectifs ou subjectifs? Compte-t-il utiliser un instrument spécifique à un

groupe de personnes ou un instrument s'adressant à la population en général? Songe-t-il à employer un ou plusieurs instruments? Étant donné la pertinence de chacune de ces questions, il convient de s'y attarder un peu plus dans les pages qui suivent.

Bien que fréquemment utilisée, l'évaluation faite par les professionnels de la santé, soit l'évaluation objective, semble beaucoup moins précise que l'évaluation faite par les personnes elles-mêmes, soit l'évaluation subjective (De Loach et Greer, 1981; Slevin, 1988; Fuhrer, 1994; Steins et al., 1997; Loew et Rapin, 1994). En effet, même si Atkinson (1982) prétend que les individus éprouvent de la difficulté à faire une évaluation honnête et complète de leur expérience de vie, d'autres chercheurs allèguent que les résultats générés par ces deux genres d'évaluation peuvent être significativement différents (Caplan, 1983; Bodenhamer et al., 1983; Ernst, 1987; Fowlie et Berkeley, 1987; Grant et al., 1990; Hayden et al., 1993; Osaba, 1994). De plus, d'autres auteurs ajoutent que certaines situations ou certains états peuvent difficilement être évalués par un intervieweur ou un évaluateur, de sorte qu'il importe d'utiliser des instruments qui permettent d'obtenir des données qualitatives subjectives lesquelles décrivent plus fidèlement la perspective des répondants (Dean, 1988; Walker et Rosser, 1988a et b; Ferrel, 1993; Nordenfelt, 1994; Hughes et al., 1995; Brown, 1996).

En ce qui concerne la nature des indicateurs, de nombreux chercheurs dont George et Bearon (1980), Holmes (1989), Hulsman et Chubon (1989), Borgel et al. (1991), Seton (1993) et Bach (1994) préconisent l'utilisation simultanée d'indicateurs objectifs et subjectifs. Selon Briscoe cité par Oleson (1990b), les indicateurs objectifs sont, au mieux, des indicateurs honnêtes de la qualité de vie alors que Campbell (1981) les considère comme des mesures subordonnées au concept de la qualité de la vie. Quant aux indicateurs subjectifs, ceux-ci sont plus révélateurs de l'expérience de vie de la personne et donnent généralement des réponses plus constantes et plus stables dans le temps

lorsque l'on mesure des sentiments positifs comme le bien-être, le bonheur et la satisfaction face à la vie (Campbell, 1976; Guyatt et al., 1989). Cela dit, Najman et Levine (1981) mentionnent que le manque de consensus sur ce qu'est un niveau faible ou élevé de la qualité de vie, l'absence d'unanimité relativement à la nature et au nombre d'indicateurs subjectifs pertinents ainsi que la difficulté d'associer la perception subjective du répondant aux conditions objectives de sa vie constituent les faiblesses de ce type d'indicateurs. Aussi suggèrent-ils d'en tenir compte lors de l'analyse des données et de l'interprétation des résultats.

Par rapport à la question relative à l'utilisation d'instruments d'évaluation s'adressant à la population générale versus l'emploi d'outils développés pour des clientèles spécifiques, force est de reconnaître que les chercheurs ont graduellement modifié leur façon de faire. Ainsi, après s'être contentés d'instruments de mesure ayant pour unique souci d'évaluer les effets des traitements, ils se sont rendus compte de l'importance d'apprécier l'ensemble des impacts qu'avaient les pathologies sur la qualité de vie de leurs sujets (Dean, 1985; DeHaes et VanKnippenberg, 1985). À cet effet, ils ont donc élaboré une multitude d'outils de mesure englobant plusieurs domaines de vie susceptibles d'influencer la qualité de vie de populations spécifiques. Parmi les clientèles les plus étudiées, on retrouve incidemment les personnes atteintes de diverses formes de cancer, celles vivant avec une maladie chronique telle que le diabète, l'insuffisance rénale, une cardiopathie, des problèmes respiratoires, une déficience ou des troubles mentaux ainsi que les personnes ayant subi une intervention chirurgicale comme, par exemple, une transplantation de la moelle de même que, plus récemment les personnes porteuses du syndrome d'immuno déficience acquise (Frank-Stromborg, 1988; Guyatt et al., 1986 et 1989; Gilden et al., 1990; Bigelow et al., 1991; Ingersoll et Marrero, 1991; Baker et al., 1992; Campbell, 1993; Hayden et al., 1993; Fanning et Emmot, 1993; Lindley et Hirsch, 1994; Frazer et al., 1998). D'autres instruments de mesure de la qualité de vie ont aussi

été développés pour évaluer des phénomènes de santé comme les effets du vieillissement sur la qualité de vie (George et Bearon, 1980). Or, malgré la prolifération de ce type d'instruments de mesure, leur indéniable sensibilité et leur utilité clinique considérable, plusieurs chercheurs, constatant qu'ils ne présentaient qu'un éventail étroit d'application et surtout que les résultats qui en découlaient étaient difficilement comparables et peu généralisables, en sont venus à la conclusion que cette catégorie d'instruments n'étaient pas suffisamment complets (Burkhart et al., 1989; Kinney et Packa, 1992). C'est pourquoi, soucieux de refléter le caractère multidimensionnel de la qualité de vie et convaincus qu'une bonne partie des dimensions inhérentes à cette dernière sont communes entre les personnes, peu importe leurs conditions physique, psychologique ou sociale, ils ont développé des outils d'évaluation généraux lesquels, selon eux, non seulement permettent la comparaison et la généralisation mais, fait encore plus important, ont l'avantage de mieux refléter le sens intégral de la qualité de vie (Read cité par Walker et Rosser, 1988a; Stewart, 1992; Pai et Wan, 1997). Toutefois, il semble que l'emploi d'un instrument à caractère général comporte certains inconvénients. Par exemple, Patrick et Deyo (1989) ainsi que Donovan et al. (1989) estiment que le recours à ce type de mesures d'évaluation de la qualité de vie n'est pas toujours souhaitable en clinique en raison de leur manque de sensibilité aux changements mineurs de santé et des difficultés d'interprétation qu'elles contiennent. Ils rappellent aussi, à l'instar de De Haan et al. (1993), que leur validité de contenu est inférieure à celle des instruments spécifiques parce qu'elles peuvent inclure des dimensions peu pertinentes pour les répondants et, inversement, ne pas considérer certaines dimensions propres à leurs conditions singulières. Aussi, plusieurs auteurs dont Ferrel et Cohen (1991) et Grant et al. (1992) prônent-ils l'usage d'instruments généraux auxquels sont ajoutées des dimensions étroitement reliées à une maladie spécifique pour évaluer la qualité de vie de populations homogènes. Cette façon de procéder serait d'ailleurs, selon Schipper (1990) et Bowling (1995), de

plus en plus répandue dans les recherches relatives à la qualité de vie.

Finalement, le choix relatif à l'utilisation d'un ou de plusieurs instruments de mesure de la qualité de vie dans une même recherche, demeure une question épineuse (Jalowiec, 1992). En effet, certains auteurs suggèrent l'usage d'un instrument de mesure unique et motivent leur position par des considérations d'ordre pratique comme la simplicité et le temps d'administration, la facilité de compréhension pour le répondant et d'interprétation pour le chercheur ainsi que les coûts limités que leur usage occasionne (Cella, 1992). À l'opposé, plusieurs chercheurs considèrent que la qualité de vie en tant que concept multidimensionnel mérite que l'on ait recours à plus d'un outil (Burckhardt et al., 1989). Parmi les arguments qu'ils évoquent pour justifier leur préférence, ils mentionnent la flexibilité et la diversité des dimensions pouvant être évaluées, une sensibilité accrue, une meilleure comparabilité de même que la possibilité d'intégrer un plus grand nombre de facteurs et de perspectives susceptibles d'influencer la qualité de la vie (Aaronson et al., 1988; Dean, 1988; Frank-Stromborg, 1988; Grant et al., 1990; Jalowiec, 1990; Varrichio, 1990, Osoba, 1994). Cependant, malgré les avantages associés à l'emploi de plusieurs instruments, Guyatt et al. (1989) de même que McDowell et Newell (1996) mettent en garde les chercheurs qui seraient tentés d'utiliser un trop grand nombre d'instruments dans le cadre de leur étude. En effet, selon ces derniers, cette méthode s'avère non seulement onéreuse et exigeante pour les répondants et les évaluateurs mais complique aussi l'analyse et l'interprétation des résultats. Dans le même sens, Jalowiec (1990) ainsi que Tate, Dijkers et al. (1996) précisent que l'utilisation de plusieurs instruments peut générer de l'incompréhension ainsi que de la confusion parmi les sujets ce qui, en contrepartie, peut entraîner un manque de données et biaiser les résultats. Au surplus, ils ajoutent que cette façon de faire nécessite des analyses de données plus complexes, lesquelles doivent rigoureusement prendre en considération l'incontournable enchevêtrement des relations entre les variables. En conséquence,

ils conseillent de choisir seulement les instruments qui permettent d'évaluer les aspects de la vie susceptibles d'influencer la qualité de vie de populations homogènes, ou encore, des outils qui mesurent spécifiquement les effets des interventions thérapeutiques sur la qualité de vie de clientèles particulières.

Ceci dit, on ne saurait passer sous silence d'autres préoccupations importantes en marge de l'appréciation de la qualité de vie. Celles-ci se rapportent à la façon d'obtenir l'opinion des répondants, au choix de l'échelle de mesure ainsi qu'à l'analyse et à l'interprétation des données.

Plusieurs possibilités s'offrent aux chercheurs quant à la manière de recueillir les données qui permettent d'estimer la qualité de vie. Parmi celles-ci, les plus couramment utilisées sont l'entrevue individuelle selon la méthodologie des réponses libres, l'entrevue avec questionnaire, l'envoi de questionnaires par la poste ou le sondage téléphonique (Guyatt et al., 1993). Selon Alexander et Willems (1981), la méthode des réponses libres où l'on demande au sujet de décrire sa qualité de vie pose un problème en regard de la quantification et de l'interprétation des données car le répondant ne donne pas toujours la signification véritable accordée à ses réponses. Quant à Anderson et al. (1986, 1988), ces derniers recommandent l'utilisation de la méthodologie mixte caractérisée par l'emploi d'un questionnaire par un évaluateur qualifié, ce qui augmenterait la validité et la fiabilité du questionnaire.

De son côté, Chwalow (1993) rappelle que le mode d'administration d'un questionnaire dépend de la composition de l'échantillon, du nombre de sujets visés, des ressources disponibles et aussi du type de questionnaire employé, lequel découle de la conception de la qualité de vie que le chercheur entend examiner et des domaines spécifiques qu'il se propose de mesurer.

Parmi les différentes formes de questionnaires disponibles, plusieurs auteurs sont d'avis que l'échelle de mesure constitue l'outil de choix pour apprécier la qualité de vie de diverses clientèles

(Bowling, 1991). En effet, il semble que ce type de questionnaire peut être adéquatement complété par le répondant peu importe qu'il soit en présence ou non d'un évaluateur externe. Concrètement, les auteurs estiment que lorsque le questionnaire est rempli en l'absence d'un évaluateur externe, le chercheur doit au préalable s'assurer que le répondant est motivé à coopérer et capable de bien comprendre le questionnaire. Quand la présence d'un évaluateur s'avère opportune, ils insistent pour que ce dernier soit entraîné afin d'éviter que ses interventions ne biaisent les résultats de l'étude. Ces considérations opérationnelles ayant été apportées, la majorité des auteurs reconnaissent que, quel que soit le mode d'administration utilisé, les échelles de mesure permettent d'effectuer une évaluation standardisée et uniforme de la qualité de vie, requièrent peu de temps d'application et simplifient l'interprétation des résultats. De plus, ils signalent que ce genre de questionnaire peut être utilisé auprès d'une multitude de clientèles et qu'il facilite la comparaison entre les différentes études (Frank-Stromborg, 1988; Chwalow, 1993; Gill et Feinstein, 1994).

Il existe différentes échelles de mesure de la qualité de vie. Outre le nombre et la nature des items qu'elles comportent, celles-ci se distinguent par la méthode de codage employé ainsi que par le style de présentation des résultats.

D'une part, en ce qui concerne le nombre d'items ou de questions, on constate que la majorité des auteurs s'accordent pour dire que la qualité de vie peut difficilement être évaluée à l'aide d'un seul item (Bunge, 1975; Bowling, 1991; Goode, 1990). Afin de soutenir leurs propos, ils affirment qu'il est impossible d'apprécier convenablement un concept aussi multidimensionnel que la qualité de vie en utilisant une échelle unidimensionnelle (George et Bearon, 1980; Hanestad, 1990; Marshall, 1990). Du point de vue méthodologique, Andrews et Withey (1976) ainsi que Bowling (1991) estiment que la fidélité de ce type d'échelle n'est, au mieux, que modérée puisqu'il est impossible d'en estimer la consistance interne ou d'identifier les erreurs potentielles. Ces auteurs

pensent aussi que l'utilisation d'une échelle comprenant une question unique oblige le répondant à intégrer un grand nombre de facteurs, souvent hétéroclites, pour en arriver à fournir une seule réponse, ce qui a pour effet de diminuer considérablement la validité d'un tel outil. D'autre part, même si Donovan et al. (1989) croient qu'un nombre élevé d'items améliore la sensibilité d'une échelle, Foreman et Kleinpell (1990), quant à eux, sont d'avis qu'il existe des limites quant au nombre de questions auxquelles un sujet peut répondre de façon nuancée. En ce sens, ils rejoignent les préoccupations de Froberg et Kane (1989) qui, persuadés que les personnes ne peuvent assimiler adéquatement une quantité illimitée d'informations, pensent que les échelles de mesure de la qualité de vie ne devraient contenir qu'un nombre restreint d'items. Par ailleurs, concernant le contenu des questions, de nombreux auteurs considèrent primordial que chacune d'entre elles ne fasse référence qu'à une seule dimension ou qu'à un seul aspect susceptible d'influencer la qualité de vie des répondants. Ils ajoutent qu'il ne doit pas y avoir de redondance entre les questions car cela complique l'analyse des données et l'interprétation des résultats (Gill et Feinstein, 1994; Guyatt et Cook, 1994; Kaasa et al., 1988; Testa et Simonson, 1996). Enfin, relativement à la formulation des items, Kind et al. (1988), Moriyama, cité par Patrick et Erickson (1988), et Marshall (1990) recommandent d'employer des phrases explicites, affirmatives, simples et courtes, composées de mots faciles à comprendre et exemptes d'expressions idiomatiques ou de métaphores.

Eu égard au codage des réponses, il existe un large consensus à l'effet de réserver aux répondants une certaine latitude afin qu'ils puissent exprimer clairement leurs perceptions aussi les échelles de type Likert sont-elles fréquemment utilisées. À ce sujet, les auteurs, dont Donovan et al. (1989), favorisent l'utilisation d'échelles comprenant un minimum de 5 échelons. Plus spécifiquement dans le but d'éviter que le répondant ne se positionne systématiquement au centre de l'échelle, ils recommandent d'utiliser une mesure comportant 6 niveaux de gradation. Au

demeurant, bien qu'au cours des dernières années on observe l'apparition de nouveaux types d'échelles de mesure comme des échelles visuelles analogues comportant des visages ou des cercles, lesquelles ont pour but d'accroître la sensibilité et la convivialité de ce type d'outil, Holmes et Dickerson (1987) de même que Grant et al. (1990) rappellent que les échelles quantitatives demeurent plus faciles à coder et à analyser.

En matière de style de présentation des résultats, les chercheurs peuvent opter pour un outil d'évaluation qui permet d'obtenir les pourcentages de variation du niveau de qualité de vie pour chacun des items ou bien choisir un instrument générant un indice global de qualité de vie lequel, d'ailleurs, se calcule souvent en additionnant simplement les résultats inhérents à chaque item (Bowling, 1991; Frank-Stromborg, 1988). En marge de cette dernière approche, les auteurs reconnaissent unanimement que les individus qui obtiennent un score global élevé profitent d'un niveau supérieur de qualité de vie et, en contrepartie, que ceux dont le score est bas ont un niveau de qualité de vie inférieur. (Shumaker et al., 1990). Ces informations ayant été apportées, il importe de signaler que plusieurs auteurs dont Johnston (1988) et Ferrans (1990a), jugent souhaitable d'opter pour un instrument qui, en plus d'apprécier la qualité de vie, permet aussi d'identifier l'importance relative accordée par le répondant à chacune des dimensions étudiées.

Au terme de tout ce qui précède, force est de constater que le chercheur qui se propose d'évaluer la qualité de vie est confronté à de nombreux choix. De fait, afin de s'assurer d'obtenir les résultats escomptés, il doit non seulement définir sa conception de la qualité de vie, préciser les objectifs de son étude et tenir compte des incontournables considérations méthodologiques mais il doit aussi identifier formellement la clientèle visée. Dans ces circonstances, il semble approprié d'examiner maintenant les instruments utilisés pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme de la moelle épinière.

2.2.4 Mesure de la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme médullaire

D'emblée, la recension des études récentes relatives à la mesure de la qualité de vie auprès de personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière permet de faire deux constatations. En premier lieu, il appert important de mentionner que les chercheurs se sont principalement intéressés à l'une des dimensions de la qualité de vie, à savoir la satisfaction face à la vie. En second lieu, concernant la méthodologie utilisée, on remarque qu'ils ont eu recours à deux méthodes d'évaluation. La première et la plus répandue consiste à employer plusieurs outils de mesure soit lors d'entrevues individuelles ou par envoi postal. La seconde méthode d'évaluation reflète une approche plus phénoménologique et implique des entrevues individuelles plus ou moins structurées ainsi que des entrevues collectives sous forme de "*focus group*" (Fedoroff et al., 1991; Bozacco, 1993; Boswell, 1997 et Pain et al., 1998). Incidemment, on remarque en plus qu'à plusieurs occasions, de nombreux chercheurs dont Crewe et Krause (1988 et 1990), Cushman et Hassett (1992), Dew et al. (1983), Gerhart (1991), Kinney et Coyle (1994), Siösteen et al. (1990a et b) ainsi que Stensman (1994), en vue probablement de recueillir des données comparatives complémentaires, ont choisi de jumeler à leur instrument de qualité de vie plus détaillé une question unique portant sur la qualité de vie à laquelle les participants devaient répondre à l'aide d'échelles variant de 2 à 10 échelons.

Sommairement, les instruments de mesure employés dans le cadre de ces recherches peuvent être regroupés sous quatre catégories distinctes. La première comprend les outils conçus spécifiquement pour mesurer la satisfaction face à la vie ou la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme médullaire, la seconde se compose de ceux qui ont été élaborés pour d'autres clientèles tandis que la troisième comporte des instruments de mesure à caractère général. En vue de déterminer les facteurs susceptibles d'influencer le niveau de qualité de vie de cette clientèle, les chercheurs ont fait usage d'un large éventail d'outils estimant différentes variables physiques,

psychologiques et sociales. Bien que de toute évidence ces instruments ne constituent pas de véritables outils d'appréciation de la qualité de vie, il n'en demeure pas moins que les liens postulés par les auteurs entre ces variables et le concept de qualité de vie s'avèrent intéressants, de sorte que la quatrième catégorie d'instruments englobe ces instruments.

Parmi les instruments de mesure spécifiques aux individus victimes d'un traumatisme médullaire, on retrouve ceux de Krause et al.(1992a), de Dew et al.(1983), de Cushman et Hassett (1992), de Katz et Kravetz (1987), de White et al.(1993), de Stensman (1985) et de Bach et Tilton(1994).

Le *Life Satisfaction Questionnaire (LSQ)* de Krause et ses collègues est probablement celui qui a été le plus employé. Originellement élaboré en 1974 à partir d'incidents critiques recueillis auprès de personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière, cet instrument a été maintes fois raffiné lors d'études subséquentes. Il semble que la version de 1985 est celle qui a été le plus souvent utilisée. Celle-ci comporte une série de questions individuelles, lesquelles ont été regroupées sous plusieurs sous-échelles: stabilité médicale (fréquence des visites médicales ponctuelles, fréquence et durée des hospitalisations), ajustement (actuel et prévu dans 5 ans), détresse émotionnelle (dépression, ennui, solitude), dépendance (manque de moyens de transport, manque de contrôle sur la vie, conflits familiaux), problèmes de santé (douleur et autres problèmes de santé), activités de loisirs dites tranquilles (assister à un concert, visionner un film au cinéma et visiter un musée) et activités de loisirs dites actives (assister à une compétition sportive, danser dans une boîte de nuit, faire du bateau et aller à la pêche) (Krause, 1992a). De plus, deux sous-échelles évaluent spécifiquement la satisfaction. La première se rapporte à la satisfaction générale et comporte 8 aspects de la vie: l'état de santé, la vie sexuelle, la vie sociale, les relations familiales, les opportunités de se récréer, les opportunités de la vie, l'ajustement émotionnel et le contrôle exercé

aspects de la vie: l'état de santé, la vie sexuelle, la vie sociale, les relations familiales, les opportunités de se récréer, les opportunités de la vie, l'ajustement émotionnel et le contrôle exercé sur la vie. La seconde, la sous-échelle associée à la satisfaction économique, comprend trois aspects à savoir: l'habitation, l'emploi et les ressources financières.

Au cours des dernières années, les différentes versions du LSQ ont été employées dans plusieurs études pour diverses raisons. Par exemple, afin d'explorer l'ajustement psychosocial, vocationnel et physique de personnes atteintes 4, 9, 11 et 15 ans après le traumatisme (Krause et Crewe, 1987; Crewe et Krause, 1990; Krause, 1992 a; Krause 1992b; Krause, 1997); pour évaluer les impacts d'une lésion de la moelle sur la stabilité des couples mariés (Crewe et Krause, 1988); dans le but d'étudier divers aspects de l'ajustement reliés à l'emploi (Krause, 1990; Krause, 1992b); pour mesurer le niveau d'ajustement psychologique des personnes atteintes (Crewe et Krause, 1990); en vue d'identifier des variables prédisant les problèmes d'ajustement à long terme (Krause et Crewe, 1990); afin de vérifier les relations entre, d'une part, l'ajustement et, d'autre part, l'âge chronologique, le temps écoulé depuis le traumatisme et le temps de la mesure (Krause et Crewe, 1991); pour discerner les facteurs susceptibles d'influencer positivement la satisfaction face à la vie de même que ceux influençant la survie des personnes atteintes d'une lésion de la moelle (Krause, 1992c; Krause et Dawis, 1992); afin d'explorer les relations entre le soutien social, l'ajustement et les complications médicales (Anson et al., 1993); pour évaluer les risques de mortalité après le traumatisme (Krause, 1991, Krause et Kjorsvig, 1992; Krause et al., 1997) et en vue de déterminer les facteurs influençant la satisfaction face à la vie (Warren et al., 1996). De plus, on constate que lors d'une étude plus récente visant à mesurer les différences de satisfaction entre des victimes de traumatisme médullaire en fonction du sexe et de l'origine ethnique, Krause (1997) a de nouveau apporté des modifications à son outil de mesure en ajoutant des indicateurs de satisfaction qui s'intéressent à l'atteinte des

objectifs personnels, à la facilité à se faire de nouveaux amis, à l'apparence physique, aux opportunités de travail, à l'emploi du temps ainsi qu'à la disponibilité des services de santé dans la communauté.

Dew et al. (1983) ont eux aussi développé un questionnaire d'évaluation à l'intention des personnes ayant subi une blessure médullaire. Conçu pour recueillir des données descriptives sur les conditions de vie de cette clientèle, cet outil comprend 90 questions s'intéressant à divers aspects tels que les caractéristiques du traumatisme, la durée de l'hospitalisation initiale, l'histoire personnelle, le statut d'emploi, la situation financière, l'état de santé, le niveau de participation aux activités physiques et les conséquences du traumatisme sur le style de vie. Cet instrument demande aussi au répondant d'apprécier le niveau de satisfaction qu'il éprouve en regard des programmes de réadaptation, de sa participation aux activités physiques et récréatives, de l'utilisation de son temps, de son degré d'ajustement au traumatisme, de son état de santé ainsi que de son style de vie et de ses conditions de vie actuelles.

Dans la même optique, Cushman et Hassett (1992) ont créé un instrument pour documenter les conditions de vie d'une cohorte particulière de personnes atteintes, soit celles ayant survécu 10 et 15 ans au traumatisme. Leur échelle de type Lykert à 5 échelons produit un score global de qualité de vie en cumulant les scores associés à des questions portant sur le niveau lésionnel, les conditions de vie, le statut marital, le niveau d'éducation, le statut d'emploi, la conduite automobile, les activités récréatives et l'assistance dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne.

Construit en 1985 pour vérifier si les programmes de réadaptation offerts répondent aux attentes des personnes atteintes d'un traumatisme de la moelle, le *Human Service Scale* (HSS) de Katz et Kravetz se compose de 80 questions à choix multiples et mesure le degré de satisfaction des répondants en relation avec sept types de besoins vitaux spécifiques. Ce sont les besoins

psychologiques, les besoins familiaux et les besoins sociaux, la sécurité émotive, la sécurité économique, l'estime de soi et l'actualisation vocationnelle (Katz et Kravetz, 1987).

En 1992, en vue de déterminer la relation entre la sexualité et la qualité de vie d'hommes vivant avec une blessure de la moelle épinière, White et ses collègues ont bâti un questionnaire de type Lykert à 4 échelons examinant la satisfaction et l'importance de 12 aspects de la vie: les relations familiales, le logement, les tâches de la vie quotidienne, la vie spirituelle, les moyens de transport, la santé en général, le bien-être émotif, la vie sociale, les activités récréatives, les finances, l'emploi et la vie sexuelle (White et al., 1993).

Dans une perspective longitudinale, Stensman a réutilisé une méthode qu'il avait employée lors d'une étude précédente. Définitivement subjective, celle-ci demande aux 17 sujets que l'auteur a personnellement interviewés d'identifier, à l'aide d'une échelle imaginaire graduée de 1 à 10, leur niveau de qualité de vie avant le traumatisme et 6 mois, 1, 2, 3, 4 et 5 ans après ce dernier (Stensmans, 1985, 1994).

Enfin, Bach et Tilton (1994) ont bâti une échelle d'évaluation pour comparer les perceptions de satisfaction face à la vie de deux cohortes de personnes ayant subi un traumatisme médullaire à savoir celles dépendantes d'un respirateur et celles qui n'en dépendaient pas. Le *Scale of Life Domain Satisfaction* explore, sur une échelle variant de 1 à 7, les sentiments des répondants en relation avec 9 dimensions de la vie: le logement, les transports, l'éducation, le travail, la santé, la vie familiale, la vie sociale, la vie sexuelle et la vie en général.

Avant de terminer la présentation de quelques uns des instruments spécifiquement élaborés pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant subi un traumatisme médullaire, il semble pertinent de parler brièvement du *Life Situation Survey* (LSS) de Chubon (1987). En effet, en dépit du fait que la moitié des 20 items de cette échelle émane des écrits sur la qualité de vie et du fait que

l'autre moitié des items provient de l'étude d'incidents critiques amassés auprès de populations adultes souffrant de diabète, de cancer, de cardiopathies, de sclérose en plaques, de dystrophie musculaire, d'épilepsie et de cécité. Même si cet outil vise essentiellement à comparer le niveau de qualité de vie d'un large éventail de clientèles vivant ou non avec une déficience, il n'en demeure pas moins que le LSS s'est avéré utile pour apprécier la qualité de vie des personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière. Parmi les différentes dimensions appréciées sur un continuum allant de "très en accord" à "très en désaccord", on retrouve l'avenir du répondant, la disponibilité de l'aide et des services communautaires, le plaisir et le bonheur, la sécurité, l'alimentation, la relaxation et le sommeil, l'amour et l'affection, le contrôle sur la vie, la mobilité, la communauté et l'environnement, les amis, l'endurance physique, les pressions exercées par l'entourage, l'acceptation de soi, les rôles ainsi que les ressources financières (Clayton et Chubon, 1994).

Dans la catégorie des questionnaires originalement conçus pour évaluer la satisfaction face à la vie de d'autres populations, on constate l'utilisation répandue d'échelles de mesure développées spécifiquement pour les personnes âgées. Ainsi, plusieurs chercheurs dont Decker et Schultz (1985) de même que Fuhrer et al. (1992), Rintala et al. (1992), Crisp (1992), Warren et al. (1996) et Rintala et al. (1998) se sont servis du *Life Satisfaction Index-A* présenté précédemment et Weitzenkamp et al. (1997) d'une autre version du LSI de Neurgaten et al. (1961), à savoir le *Life Satisfaction Index-Z*.

Pour sa part, Dunum a choisi d'utiliser une autre mesure de satisfaction spécifique aux personnes âgées. Élaborée par Salomon et Conte (1984), le *Salomon and Conte Life satisfaction in the Elderly Scale* se compose de 40 questions se rapportant à la quantité et la qualité des contacts sociaux, à l'humeur, au concept de soi, au sentiment d'utilité, au sens de la vie, aux activités quotidiennes, au bien-être physique, à la réalisation des objectifs de vie personnels et aux ressources financières (Dunum, 1990).

D'autres chercheurs ont eu recours à divers instruments d'évaluation de la qualité de vie spécifiques à d'autres clientèles. Ainsi, Carlson (1979) a utilisé le *Problem Area Questionnaire* que Crabbe et Scott ont élaborée en 1973 pour suivre les progrès des clients d'un centre de santé mentale. Cet outil comprend 32 items répartis également sous 8 domaines de vie identifiés comme étant potentiellement problématiques: les relations avec les parents, les autres et avec l'autorité, l'intimité, le temps dévolu aux loisirs, le travail, les soins personnels et l'habileté à se concentrer (Carlson, 1979).

De leur côté, Post et al., pour mesurer le progrès en matière de réadaptation vocationnelle et évaluer la satisfaction par rapport à l'accessibilité des services, se sont servis dans leurs deux études du *Life Situation Questionnaire* (LSQ), un instrument général d'appréciation du bonheur et de la satisfaction s'adressant aux adultes, développé par Fugl-Meyer et al. (1991). Celui-ci comporte une question portant sur la satisfaction globale face à la vie et huit questions visant à vérifier la satisfaction du participant en regard de son potentiel à prendre soin de lui, de ses loisirs, de sa situation occupationnelle, de sa situation financière, de sa vie sexuelle, de ses relations de partenariat, de sa vie familiale et de ses contacts avec les amis et les connaissances (Post et al., 1997, 1998).

Dans leurs études, Kreuter et al. (1996 et 1998) ont employé deux instruments de mesure pour comparer la qualité de vie de personnes victimes d'un traumatisme médullaire à celle d'individus ayant subi un traumatisme crânien et apprécier la relation entre l'ajustement sexuel et la qualité de vie. Ce sont une échelle visuelle analogue et un questionnaire de 16 items. Conçue par Lundqvist et al. (1991), à partir des écrits de McDowell et Newell (1987), l'échelle visuelle dont les extrémités reflètent les niveaux "très élevé" et "très bas" ne contient qu'une seule question visant à déterminer le niveau de qualité de vie actuel du répondant (Siösteen et al., 1990a, 1990b). Le

second outil est un questionnaire d'auto-évaluation de l'humeur qu'ils avaient eux-mêmes élaboré dans le cadre d'une recherche antérieure. Ce dernier contient 10 items provenant du *Sickness Impact Profile*, en l'occurrence, les items faisant référence aux limitations fonctionnelles, à la mobilité, aux soins corporels, au mouvement, aux interactions sociales de même que 6 items originaux du *Hospital Anxiety and Depression Scale* de Zigmond et Smith (Kreuter et al., 1996, 1998). À noter que Lundqvist et ses collègues ont, en plus de ces deux outils, utilisé trois dimensions principales du *Mood Adjective Check List* de Sjöberg et al. (1979) dans leur recherche ayant pour but de définir la qualité de vie des personnes atteintes en relation avec leur fonctionnement et leur bien-être physique, psychologique et social (Lundqvist et al., 1991). Lundqvist (1997) a aussi conçu une échelle évaluant l'humeur de cette clientèle.

Quant à Nieves et al. (1991), ces derniers ont utilisé le *Quality of Life Index* (QLI) élaboré par Padilla et Grant à l'intention des personnes atteintes de cancer. Afin de conférer à cet outil un caractère plus général, ils ont toutefois retiré les cinq questions s'adressant spécifiquement à cette clientèle, pour ne conserver que 23 des 28 items de cet instrument.

En ce qui concerne les instruments de mesure à caractère général, Boschen (1990) a eu recours à un questionnaire issu des travaux de l'Institut Canadien de Recherche Behaviorale pour, entre autres, vérifier les différences de niveaux de satisfaction face à la vie entre des personnes atteintes d'un traumatisme médullaire et d'autres individus sans déficience. Parmi les aspects étudiés par cet instrument, on trouve la satisfaction globale face à la vie en général, la meilleure et la pire vie envisageable, la vie au Canada, la situation financière, la condition physique et l'état de santé, les loisirs, la satisfaction en regard du logement et de l'environnement ainsi que les attentes en fonction des deux prochaines années.

Kinney et Coyle (1992) ont utilisé certaines parties de l'outil d'évaluation de la qualité de vie

d'Andrews et de Withey (1976) ainsi qu'une section de l'instrument de mesure de la satisfaction face à la vie de Campbell, Converse et Rodgers (1976) pour identifier la relation existant entre les loisirs et le niveau de satisfaction global des répondants.

Pour leur part, WagnerAnkle et al.(1995) ont eu recours au *General Health Questionnaire* de Bush et al. (1973). La version qu'ils ont employée comprend 20 questions se rapportant au bien-être subjectif, à la détresse psychologique et à la qualité de vie. Les participants doivent y comparer leur condition actuelle en relation avec ces aspects à ce qu'ils considèrent comme étant leur condition normale à l'aide d'une échelle de type Lykert à quatre niveaux s'échelonnant de "moins que normalement" à "beaucoup plus que normalement".

Dans le cadre de leurs études, Stewart et Bradley (1996), Westgren et Levi (1998) et Andresen et al. (1999) ont employé le *Short-Form-36-Health Survey* (SF-36). L'étude de Stewart et Bradley (1996) avait pour but de comparer la qualité de vie d'individus ayant une lésion haute à celle ayant une lésion basse. Les recherches de Westgren et Levi (1998) et de Levi et al. (1988) ont été effectuées pour suivre l'évolution du niveau de qualité de vie de cette clientèle au fil des années alors que celle d'Andersen et al. (1999) visait à vérifier la validité de l'instrument auprès des personnes victimes de traumatisme médullaire.

Dans le cadre d'une première recherche visant à mesurer la qualité de vie d'adultes ayant été victimes d'une lésion de la moelle épinière alors qu'ils étaient enfants et d'une seconde servant à comparer la qualité de vie parmi trois sous-groupes de personnes atteintes, Kannisto et Sintonen (1997, 1998) ainsi que Kannisto et al. (1998) ont fait usage d'un autre instrument général d'évaluation, le *Health-Related Quality of Life-15D* de Sintonen et Pekurinem (1993). Comme son nom l'indique, cet outil comporte 15 questions représentant autant de dimensions de vie reliées à la santé à savoir la mobilité, la vue, l'audition, la respiration, le sommeil, l'alimentation, la

communication, la continence urinaire, le travail, la participation sociale, le fonctionnement mental, la douleur, la dépression, la détresse et la santé.

En vue de déterminer les besoins des personnes ayant subi un traumatisme médullaire qui vieillissent, McColl et Rosenthal (1994) ont utilisé l'Index de satisfaction face à la vie de Michalos (1980). Cet instrument compte 12 items liés à la santé, aux finances, aux relations familiales, au travail, aux amis, au logement, à la situation de vie, aux loisirs, à la religion, à l'estime de soi, aux transports et à la vie en général.

Finalement, concernant la dernière catégorie d'instruments utilisés dans le cadre de recherches consacrées à l'étude de la qualité de vie auprès d'individus atteints d'une lésion médullaire, les chercheurs, prenant pour acquis l'existence de liens étroits entre la satisfaction face à la vie et des indicateurs tels que le statut physique et fonctionnel, la condition psychologique, le soutien social et l'ajustement, ont eu recours à de nombreux instruments de mesure. À titre d'exemples, pour évaluer le statut physique et le niveau fonctionnel de leurs sujets, Fuhrer et al. (1992), DiTunno (1997), Nemchausky et Ubilluz (1995) ainsi que Warren et al. (1996) ont employé le *Functional Independence Measure* de Smith et al. (1990). Lammertse et Yarkony (1991), Fuhrer et al. (1992), Rintala et al. (1994), Gerhart et al. (1997), Rintala et al. (1998), Hansen et al. (1998) de même que Manns et Chad (1999) ont utilisé le *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* de Whiteneck et al. (1992a). Lundqvist et al. (1991) ainsi que Kreuter et al. (1998) ont utilisé le *Sickness Impact Profile* de Bergner (1981), McGowan et Roth (1987) le *Functional Life Scale* de Sarno et al. (1973), Daverat et al. (1995) le *Yale Scale Score* de Chehrazi et al. (1981) et Levi et al. (1998) l'instrument de Fugl-Meyer et al. (1991). Yarkony et al. (1987 et 1988) ainsi que DeVivo et Fine (1985) ont eu recours au *Barthel Index Score* de Mahoney et Barthel (1965) et White et al. (1992) à l'*ASIA Total Motor Index Score* de l'*American Spinal Injury Association*

(1982).

Eu égard à la condition psychologique, on observe que la dépression a beaucoup retenu l'attention des chercheurs (Ditunno et Formal, 1994). Pour l'évaluer, ces derniers ont employé plusieurs outils de mesure. Plus précisément, Cushmann et Dijkers (1990, 1991) de même que Chase et King (1990) ont eu recours au *Depression Adjective Check List* de Lubin (1967). De leur côté, Decker et Schultz, 1985; Kinney et Coyle (1992), Rintala et al. (1992), McColl et Rosenthal (1994), Daverat et al. (1995) et Rintala et al. (1998) ainsi que Weitzenkamp et al. (1997) ont utilisé le *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* de Radloff (1977). À noter que dans le cas de cette dernière recherche, ce ne sont pas les individus victimes de traumatisme médullaire mais leurs épouses qui constituent la cohorte étudiée. Pour leur part, Frank et Elliott (1987), Frank et al. (1987), Judd (1991), MacDonald et al. (1987) et Richards (1986) ont fait usage du *Beck Depression Inventory* (BDI) de Beck et al. (1961). Richards (1986) a également employé le *Clinical Depression Measure* de Breiter et al. (1983) et le *Multiple Affect Adjective Check List* de Zuckerman et Lubin (1965). De leur côté, Frank et Elliott (1987) et Frank et al. (1988) tout comme Buckelew et al. (1990, 1991) de même que Hanson et al. (1993) ont utilisé le *Symptom Checklist-90-Revised* de Derogatis (1983). De Derogatis et Spencer (1982), Heinrich et al. (1994) ainsi que Tate et al. (1994a) se sont servis du *Brief Symptom Inventory Norms*. De plus, Frank et al. (1987) ont employé l'instrument de Sarason et al. (1978) le *Life Experience Survey*. Enfin, dans un autre ordre d'idées, afin de comparer les préoccupations des intervenants et des personnes victimes d'un traumatisme médullaire, Bodenhamer et al. (1983) ont conçu le *Psychosocial Questionnaire for Spinal Cord Injured Persons*. Cette échelle de type Lykert à 5 échelons se compose de 35 items dont la plupart sont issus du *Trait Anxiety Inventory* de Spielberger et al. (1970) et du BDI (1961). Ceux-ci sont regroupés sous quatre sous-échelles: anxiété, dépression, inconfort social et pensée positive.

Pour mesurer le contrôle sur la vie, Buckelew et al. (1990, 1991) ainsi que Frank et al. (1987) ont utilisé le *Multidimensional Health Locus of Control Scale* de Wallston et al. (1978). Decker et Schulz (1985), quant à eux, ont élaboré le *Perceived Control Scale*. Cet outil de mesure comprend 5 questions graduées sur une échelle de type Lykert à 5 échelons. Les répondants doivent y estimer leur satisfaction en regard de l'atteinte et de la réalisation de leurs objectifs primordiaux, du maintien d'interactions enrichissantes avec les autres, de leurs capacités à s'adapter adéquatement aux stress, de la résolution des problèmes auxquels ils sont confrontés et des bénéfices qu'ils retirent des événements heureux de leur vie. Enfin, Richmond et ses collègues ont eu recours à des indicateurs d'impuissance dérivés de la Cinquième conférence des diagnostics infirmiers (Richmond et al., 1992).

Afin d'évaluer l'estime de soi, Kinney et Coyle (1992), Piazza et al. (1991) ainsi que Hall et al. (1999) ont employé le *Self-Esteem Scale* conçu par Rosenberg (1965) tandis que Koehler (1989), Green et al. (1984) de même que Mayer et Eisenberg (1982) ont choisi le *Tennessee Self-Concept Scale* de Fitts (1965).

En rapport avec la mesure du soutien social, on remarque que les chercheurs ont surtout utilisé les instruments qu'ils avaient développés. Ainsi, Anson et al. (1993) ont eu recours au *Reciprocal Social Support Scale* de Anson (1987). Clayton et Chubon (1994) ont élaboré le *Social Health Battery*, Decker et Schulz (1985) le *Social Support Scale*. Quant à Piazza et al. (1991), elles ont employé le *Personal Resource Questionnaire* de Brandt et Weinert (1981).

Dans le but d'identifier la relation entre la satisfaction face à la vie et l'ajustement suite à une lésion de la moelle épinière, Frank et al. (1987), Buckelew (1990) de même que Hanson et al. (1993) ont fait usage du *Ways of Coping Questionnaire* de Felton et Revenson (1984) issu des travaux de Lazarus et Folkman (1984) alors que Nieves et al. (1991) ont utilisé le *Coping Effectiveness*

D'évidence, au terme de cette revue de quelques uns des principaux instruments d'évaluation fréquemment utilisés auprès des individus vivant avec une blessure médullaire, on se rend compte de l'abondance et de la variété des outils utilisés pour mesurer leur qualité de vie. Dans ce contexte, il semble indispensable d'opter pour une mesure qui, en plus d'être fidèle et valide, permet également de comparer et de généraliser les résultats. En ce sens, dans le cadre de la présente étude, la chercheuse a retenu le *Quality of Life Index* (QLI) de Ferrans et Powers (1985).

2.2.5 Le Quality of Life Index

S'adressant aussi bien aux personnes en santé qu'à celles souffrant de maladies et décrit pour la première fois par Ferrans dans le cadre de sa thèse doctorale, le *Quality of Life Index -Generic Traduction* (QLI-GV) (Appendices A et B) se compose de 2 sections distinctes (Ferrans et Powers, 1985). Chacune de celles-ci comprend 32 items identiques permettant d'estimer soit la satisfaction, soit l'importance accordée en regard de la santé, des soins médicaux, de l'autonomie physique et financière, du potentiel de longévité, de la vie sexuelle, de la capacité à s'acquitter des responsabilités familiales, de l'utilité pour les autres, de la quantité de stress/préoccupations, des loisirs, des possibilités de voyager ainsi qu'en regard de la vieillesse/retraite, des amis, du support émotif reçu, du foyer, du voisinage, du niveau de vie, du travail, du niveau d'instruction, des conditions de vie en général aux Etats-Unis, de la tranquillité d'esprit, de la croyance en Dieu, des buts personnels atteints, du bonheur en général, de la vie en général, de l'apparence personnelle, de soi-même, de l'état de santé et du bonheur de la famille, des enfants et de la relation avec le conjoint ou une autre personne significative. Comme déjà mentionné, ces items ont été regroupés par les auteurs sous quatre dimensions ou sous-échelles différentes soit **la santé y compris le fonctionnement, la dimension socio-économique, la dimension psychologique incluant la**

ou une autre personne significative. Comme déjà mentionné, ces items ont été regroupés par les auteurs sous quatre dimensions ou sous-échelles différentes soit **la santé y compris le fonctionnement, la dimension socio-économique, la dimension psychologique incluant la spiritualité ainsi que la famille.**

En ce qui concerne les propriétés psychométriques, cet outil de mesure de qualité de vie est considéré comme fidèle et valide par plusieurs auteurs dont, entre autres, Bowling (1995), Gianino et al. (1998) de même que King (1996). De plus, Ferrans et Powers ainsi que d'autres chercheurs ont démontré sa fidélité et sa validité auprès de diverses clientèles cibles (Ferrans et al., 1992). Ceci dit, avant de prendre connaissance des méthodes de validation et des résultats qui en découlent, il semble important de souligner que ce sont surtout les différentes traductions du QLI-GV qui ont été couramment utilisées. Identiques à l'outil original en termes de présentation et d'application, ces dernières se distinguent essentiellement par l'addition de quelques items au QLI-GV. Ces versions ont été conçues à l'intention de personnes hémodialysées, d'individus souffrant de cancer, de cardiopathie, de narcolepsie, d'individus ayant subi une transplantation hépatique, de personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral et d'individus souffrant de sclérose en plaques.

Dans le but d'établir la validité de contenu du QLI-GV, Ferrans et Powers l'ont d'abord testé auprès de deux cohortes en 1985. La première se composait de 88 étudiantes en sciences infirmières auxquelles les auteurs ont simplement remis leur questionnaire et la seconde de 37 individus recevant des traitements d'hémodialyse que les auteurs ont interviewés avec leur outil. Pour vérifier la corrélation de critère, les auteurs ont emprunté la façon de faire de Campbell et al. (1976) et ont demandé aux membres des deux groupes, après un intervalle d'au moins deux semaines, d'identifier leur niveau de satisfaction en utilisant deux instruments de mesure: une question unique sur la satisfaction face à la vie devant être rendue à l'aide d'une échelle variant de "très satisfait" à "très

À cet effet, elles ont présenté leur questionnaire à 69 étudiantes de la cohorte originale à 2 semaines d'intervalle et ont obtenu un coefficient de fidélité de 0,87. Dans le cas des personnes hémodialysées, l'exercice a été répété à 1 mois d'intervalle avec 20 d'entre elles, ce qui a permis d'obtenir un coefficient de 0,81. Autre mesure de fidélité, l'homogénéité interne du QLI-GV a été démontrée grâce à l'obtention d'un coefficient de Cronbach de 0,93 pour les étudiantes et de 0,90 pour les personnes hémodialysées (Ferrans et Powers, 1985).

En 1992, Ferrans et Powers ont de nouveau mesuré la qualité de vie auprès de 349 individus hémodialysés. Toutefois, à cette occasion, elles ont eu recours à une version modifiée soit le *Quality of Life Index-Dialysis Version* (QLI-DV). Comprenant toujours 32 items dans chacune des deux sections, la modification apportée au QLI-GV consiste à en remplacer l'un des items relatif au travail par une question se rapportant au traitement d'hémodialyse. L'outil dans son ensemble a obtenu un coefficient de Cronbach de 0,93 et des coefficients respectifs de 0,87, 0,82, 0,90 et 0,77 pour les sous-échelles de la santé et fonctionnement, socio-économique, psychologique/ spirituelle et de la famille (Ferrans, 1993). Dans le cadre de cette étude, les auteurs sont également parvenus à établir la validité de construit du QLI-DV grâce à des analyses factorielles (Ferrans et Powers, 1992).

En 1993, auprès de la même clientèle mais afin d'explorer plus en profondeur les différences entre les quatre sous-échelles du QLI, Ferrans et Powers ont examiné la relation entre la satisfaction et l'importance de chacun des items du QLI à l'aide de coefficients de corrélation de Pearson. Sa recherche lui a permis de classer les 32 paires d'items. Les réponses fournies par les 233 répondants de cette étude indiquent que les items corrélant le mieux sont, en ordre décroissant: la santé (item 1) et ex-aquo, les soins médicaux reçus (item 2), l'état de santé de la famille (item 5) et ex-aquo les enfants (item 6), le traitement de dialyse/hémodialyse, la tranquillité d'esprit (item 26), le bonheur de la famille (item 7) de même que de la vie en général (item 30), le bonheur en général (item 39),

1) et ex-aquo, les soins médicaux reçus (item 2), l'état de santé de la famille (item 5) et ex-aquo les enfants (item 6), le traitement de dialyse/hémodialyse, la tranquillité d'esprit (item 26), le bonheur de la famille (item 7) de même que de la vie en général (item 30), le bonheur en général (item 39), l'autonomie physique (item 3), l'autonomie financière (item 22), le niveau de vie (item 17), la croyance personnelle en Dieu (item 27), la relation avec le conjoint ou une autre personne significative (item 8), le potentiel de longévité (item 4), de soi en général (item 32), le support émotif que procure les autres (item 11) et ex-aquo la capacité à s'acquitter des responsabilités familiales (item 12) ainsi que les possibilités concernant une vieillesse/retraite heureuse (item 25), l'apparence personnelle (item 31), le foyer (item 15), les buts personnels atteints (item 28), l'utilité pour les autres (item 13), les amis (item 10), les conditions de vie en général aux États-Unis (item 18), le niveau d'instruction (item 21), le voisinage (item 16), les loisirs (item 23), les possibilités de voyage durant les vacances (item 24), le travail (item 19), la vie sexuelle (item 9) et la quantité de stress ou de préoccupations (item 14) (Ferrans et Powers, 1993).

Par ailleurs, Ferrans a testé la fidélité et la validité d'une troisième version du QLI soit le *Quality of Life Index-Cancer Version* (QLI-CV) auprès de 111 femmes atteintes de cancer du sein. Le QLI-CV comporte 35 items dans chacune des deux sections plutôt que 32. Ayant pour objectif de développer un instrument pouvant être employé auprès de personnes souffrant de diverses formes de cancer et fondée sur une revue littéraire exhaustive en oncologie, les trois questions additionnelles s'intéressent à la douleur, au contrôle sur la vie et à l'influence du gouvernement (Ferrans, 1990b). Tout comme elle l'avait fait avec Powers en 1985, pour évaluer la validité avec corrélation de critère, l'auteure a comparé les réponses à son instrument à celles provenant d'une question unique visant à mesurer la satisfaction face à la vie et elle a obtenu un coefficient de corrélation de 0,80. De plus, dans le cadre de cette recherche, en vue de mesurer la validité de construit, Ferrans a élaboré trois

échelles distinctes de type Lykert à 7 échelons pour identifier plus particulièrement la douleur, la dépression ainsi que l'habileté à s'adapter au stress des répondantes qu'elle a divisées en deux groupes. Suite à l'application de Test de distribution *t* de *Student*, elle a comparé les scores issus de l'utilisation du QLI-CV à ceux des trois échelles. Comme prévu dans les études de référence, elle a pu vérifier son hypothèse à l'effet que les personnes qui ont moins de douleur, sont moins déprimées et se considèrent capables de faire face au stress, profitent d'un meilleur niveau de qualité de vie, ce qui confirme la validité de construit du QLI-CV. Au surplus, pour démontrer la fidélité de son instrument, elle en a évalué l'homogénéité interne et a obtenu des coefficients de Cronbach à 0,95 pour l'instrument global et de 0,90, 0,84, 0,93 pour les sous-échelles de la santé et fonctionnement, socio-économique et psychologique/spirituelle alors que la sous-échelle de la famille récoltait un coefficient de 0,66 (Ferrans, 1990b). On doit également signaler que la fidélité et la validité du QLI-CV ont été démontrées lors de d'autres recherches. Ces dernières ont été réalisées en collaboration avec d'autres auteurs auprès de personnes ayant un sarcome des tissus mous (Arzounan et al., 1991) ainsi qu'auprès d'hommes souffrant d'un cancer de la prostate (Yarbro et Ferrans, 1998; Potosky et al., 1999). Ferrans s'est aussi servi du QLI-CV auprès de femmes ayant subi une mastectomie. Lors de cette recherche, elle a obtenu des coefficients de Cronbach probants (Ferrans, 1994).

Toujours en rapport avec le QLI-CV, mais afin de s'assurer que cet outil ne comportait pas de biais culturel, Ferrans (1996) l'a utilisé au cours d'entrevues auprès de 23 sujets afro-américains et de 15 américains d'origine mexicaine souffrant de cancer. Tout comme Marshall (1990), l'auteur a cependant constaté que les méthodes de traduction traditionnelles n'étaient pas totalement adéquates. Par conséquent, elle recommande aux chercheurs de porter une attention spéciale à cet aspect et ce d'autant plus qu'elle rappelle que le QLI a été traduit en 9 langues différentes.

Enfin, une autre chercheuse a contribué à valider le QLI-CV auprès d'une cohorte de femmes souffrant de cancer du sein. Après avoir utilisé la procédure test-retest à intervalle d'au moins deux semaines, Kostbade Hughes (1993) rapporte un coefficient de corrélation de 0,95 et un coefficient de Cronbach de 0,81.

En collaboration avec Varco Bliley, Ferrans a vérifié les propriétés métrologiques du *Quality of Life Index-Cardiac Version* (QLI-Cardiac Version). Comme son nom l'indique, cette quatrième version qui comporte 34 items dans chacune des deux sections s'adresse aux personnes souffrant de cardiopathie. Les deux questions ajoutées au QLI-CV se rapportent aux changements de style de vie associés aux problèmes cardiaques et à la présence de douleurs angineuses (Ferrans, 1992b). Comme précédemment, pour évaluer la validité de critère du QLI-Cardiac Version, les auteurs ont comparé les réponses recueillies par l'instrument à celles découlant de l'usage d'une question unique visant à mesurer la satisfaction face à la vie et elles ont trouvé des coefficients de corrélation variant entre 0,61 et 0,93. Elles ont également démontré l'homogénéité interne du QLI-Cardiac Version en obtenant des coefficients de Cronbach variant de 0,86 à 0,96 (Varco Bliley et Ferrans, 1993).

Les qualités métrologiques du QLI-Cardiac Version ont également été testées par d'autres auteurs. Par exemple, dans le cadre de leur recherche auprès de 36 couples dont un des conjoints devait subir un premier pontage coronarien, Staples et Jeffrey (1997) ont justifié le choix de cet outil en rappelant que Penckofer et al. (1990) ont obtenu des coefficients de Cronbach variant de 0,87 à 0,91 auprès d'une population similaire et que Varco (1988), dans son étude auprès de personnes ayant subi une angioplastie, a récolté un coefficient de corrélation de 0,93 et un coefficient de Cronbach de 0,96. Papadantonaki et al. (1994) ont eu recours à une version allongée du QLI-Cardiac Version, le *Quality of Life Index- Cardiac Version III* (QLI-Cardiac III). Cette échelle se composant de 36 items dans chacune des deux sections a servi à comparer la qualité de vie de personnes ayant

subi un pontage coronarien à celles ayant subi une angioplastie. Les auteurs ont obtenu des coefficients de corrélation respectifs de 0,90, 0,89, 0,90, 0,79 pour les sous-échelles de la santé et fonctionnement, socio-économique, psychologique/spirituelle et de la famille de même qu'un coefficient de Cronbach de 0,98.

En 1992, Ferrans et ses collègues ont examiné la qualité de vie de 539 personnes souffrant de narcolepsie. Se basant sur les résultats des études antérieures de Powers et de Ferrans confirmant la fidélité et la validité du QLI, elles ont employé une cinquième version de l'instrument, soit le *Quality of Life Index- Narcolepsy Version*(QLI-NV). Celle-ci comprend 37 questions dans chacune des deux sections et les 5 items supplémentaires qu'elle comporte s'intéressent aux conditions associées à cette pathologie à savoir, la somnolence durant la journée, les crises de sommeil ponctuelles, les problèmes de concentration, les troubles mnésiques et les changements de personnalité. Selon les auteurs, le QLI-NV s'est lui aussi avéré fidèle et valide (Ferrans et al., 1992). Toujours à l'aide du QLI-NV, en collaboration avec Anderson, Ferrans a également mesuré la qualité de vie de personnes souffrant de fatigue chronique (Anderson et Ferrans, 1997).

Dans le but de comparer deux groupes de personnes ayant subi une transplantation hépatique, Hicks, Larson et Ferrans ont employé en 1992 une sixième version du QLI, le *Quality of Life Index - Liver Transplant* (QLI-LT). Cette échelle de 36 items diffère du QLI-GV par l'addition dans chacune des deux sections de deux items associés à la transplantation hépatique et de deux items reliés à la douleur. Cette étude a permis d'obtenir des coefficients de Cronbach respectifs de 0,92, 0,87, 0,93, 0,73 pour les sous-échelles de la santé et fonctionnement, socio-économique, psychologique/spiritualité et de la famille (Hicks, Larson et Ferrans, 1992).

King (1996) a utilisé une septième version du QLI: Le *Quality of Life Index - Stroke Version* (QLI-SV) se composant de 36 questions, soit deux questions de plus que le QLI-GV dans chacune

des deux sections. Ces questions supplémentaires se rapportent à la mobilité, à l'influence du gouvernement, à la communication et à la dépression. Selon l'auteur, cette version est aussi fidèle et valide.

Finalement, Stuifbergen (1995) a employé une huitième version du QLI, le *Quality of Life Index - Multiple Sclerosis Version* (QLI-MS) qui compte 72 items répartis également dans les deux sections de l'instrument dont l'homogénéité interne a été confirmée par l'obtention d'un coefficient de Cronbach de 0,87.

Cette description du QLI et de ses nombreuses versions ayant été présentées, on doit ajouter que plusieurs auteurs se sont servis de l'une ou l'autre des versions du QLI pour mesurer la qualité de vie et évaluer les impacts de différents traitements auprès de diverses populations. Parmi ceux-ci, Osborne (1997) et Rustoen et al. (1998) ont utilisé le QLI-CV auprès de femmes souffrant d'un cancer du sein.

Artinian et Hayes (1992) ont employé le *QLI-Cardiac Version* afin d'identifier les facteurs reliés à la qualité de vie des épouses d'individus ayant subi un pontage coronarien un an après l'intervention et Faris et Stotts (1990) y ont eu recours auprès de personnes ayant subi une angioplastie coronarienne. De leur côté, Daumer et Miller (1992) ont également utilisé cette version pour évaluer les impacts d'un programme de réadaptation cardiaque sur la satisfaction face à la vie et dans le même contexte, Deshotels et al. (1995) s'en sont servis pour estimer les différences perceptuelles entre les hommes et les femmes participant à un tel programme. Quant à Carrol et al. (1999), elles en ont fait usage pour évaluer l'impact de l'incertitude sur la qualité de vie d'individus ayant survécu à des arythmies cardiaques sévères. Au demeurant, Bainger et Fernsler (1995) se sont, elles aussi, intéressées à la qualité de vie de personnes souffrant de cardiopathie. Toutefois, contrairement aux autres chercheurs, elles ont plutôt opté pour le QLI-GV afin de mesurer la qualité

de vie des personnes avant et après l'implantation d'un défibrillateur cardiaque interne.

Parmi les autres clientèles dont la qualité de vie a été évaluée à l'aide du QLI, on retrouve, entre autres, les personnes chez qui une pompe intrathécale a été implantée pour soulager la spasticité (Gianino et al., 1998) et les individus porteurs du VIH (Mellors et al., 1997; Nunes et al., 1995; Paice et al., 2000). De plus, fait encore plus intéressant, cet outil a aussi servi à mesurer la qualité de vie de quatre groupes de personnes ayant subi un traumatisme médullaire (Lin et al., 1997). Les membres du premier groupe avaient une lésion cervicale haute complète et ceux du second une lésion incomplète. Les membres du troisième et du quatrième groupe avaient une lésion basse qui, dans un cas était complète et dans l'autre incomplète. Les résultats de cette étude révèlent que les personnes ayant une lésion haute complète ou incomplète ont un niveau de qualité de vie inférieur à celles dont la lésion est basse, peu importe qu'elle soit complète ou non.

Au terme de cette section consacrée au *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers (1985), on doit convenir que cette échelle représente pour plusieurs auteurs un instrument fidèle et valide pour mesurer la qualité de vie de diverses clientèles. Aussi, comme sa traduction française a déjà servi pour évaluer la qualité de vie de personnes victimes d'un traumatisme médullaire au Québec, il appert important d'en vérifier les qualités métrologiques. En ce sens, le prochain chapitre décrit la méthode employée.

CHAPITRE TROISIÈME: LA MÉTHODE

Ce chapitre présente le type d'étude, la description sommaire des deux études de référence desquelles proviennent les données, la définition opérationnelle des termes, un bref rappel du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers (1985), le déroulement de l'étude et les mesures de comparaison.

3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude méthodologique qui, à partir des données de deux recherches, vise à évaluer la validité de contenu, la validité de convergence, la validité de différenciation et la fidélité de la traduction française du QLI de Ferrans et Powers (1985).

3.2 Études de référence

Cette étude utilise les données provenant de deux recherches effectuées par Gagnon. La première a été réalisée en 1988 à l'aide de questionnaires lors d'entrevues individuelles auprès de 135 personnes ayant subi un traumatisme médullaire depuis au moins deux ans. Ces dernières avaient entre 18 et 59 ans, utilisaient un fauteuil roulant, avaient une bonne compréhension du français et pouvaient facilement s'exprimer dans cette langue. Les questionnaires utilisés lors des entrevues étaient le *Quality of Life Index*, traduction française (Gagnon, 1986), le *Tennessee Self-Concept Scale* (TSCS), traduction française (Toulouse, 1971), le *Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS), traduction française modifiée (Gagnon, 1986), le *Parental Bonding Instrument* (PBI) de Parker et al. (1979), traduction française (Gagnon, 1986) et le *Indices of Coping Responses-Forme B* (ICPR-B) de Billings et Moos (1981, 1984), traduction française (Gagnon, 1986). Dans le cadre de la présente étude, seuls les résultats issus des traductions françaises du QLI, du TSCS et du

ASSIS ont été retenus.

La seconde étude a été effectuée en 1991 auprès de 113 adultes atteints d'une lésion de la moelle épinière vivant dans la communauté et qui maîtrisaient la langue française. Lors d'entrevues individuelles, en plus des traductions françaises du QLI et de l'ASSIS employées en 1988, ceux-ci ont répondu au *Self-Esteem Scale* (SES), traduction française adaptée (Gagnon, 1986), au *Barthel Index* (BI) de Mahoney et Barthel (1965), traduction française adaptée (Gagnon, 1990), à l'*Affect Balance Scale* (ABS) de Bradburn (1969), traduction française adaptée (Gagnon, 1990), au *Social Isolation Index* (SII) de Dean (1961), traduction française adaptée (Gagnon, 1990) de même qu'à un formulaire sociodémographique et à un questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation conçu pour les fins de cette recherche par Gagnon (1991). Seules les données résultant de l'utilisation du QLI, de l'ASSIS, du SES et du questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation ont été utilisées dans le cadre de la présente étude.

3.3 Définition opérationnelle des termes

3.3.1 Qualité de vie

La satisfaction et l'importance de l'expérience de vie des individus selon quatre dimensions: la dimension santé y compris le statut fonctionnel, la dimension socio-économique, la dimension psycho-spirituelle et la dimension familiale (Ferrans et Powers, 1985).

3.3.2 Validité de contenu

La validité de contenu fait référence au contenu des items ou des questions d'un instrument de mesure. Le contenu d'un instrument de mesure est réputé valide lorsque tous les facteurs ou

toutes les dimensions du concept à mesurer sont représentés dans les items de l'instrument de mesure (Fortin et al., 1988).

3.3.3 Fidélité

La fidélité d'un instrument reflète la constance, l'exactitude d'un instrument et sa capacité de donner des résultats exempts d'erreurs dues au hasard. Un instrument est fidèle quand, dans les mêmes conditions, son application répétée donne les mêmes résultats (Woods et Catanzaro, 1988).

3.3.4 Validité de construit

La validité de construit ou validité des concepts réfère à l'analyse de la signification des scores d'un instrument de mesure par rapport au concept mesuré. Elle s'intéresse au concept à mesurer et aux relations de celui-ci avec d'autres concepts. Il existe deux types distincts de validité de construit: la validité de convergence et la validité de différenciation (Burns et Grove, 1987).

3.3.5 Validité de convergence

La validité de convergence fait référence au degré de relation entre les scores obtenus à l'aide de deux ou de plusieurs instruments censés mesurer le même concept. Plus cette relation est étroite, plus la validité de convergence est démontrée (Fortin et al., 1988).

3.3.6 Validité de différenciation

À l'inverse de la validité de convergence, la validité de différenciation ou validité de discrimination reflète l'absence de relation entre les scores de deux ou de plusieurs instruments mesurant des concepts différents. Ce type de validité démontre que le concept mesuré se différencie

de d'autres concepts (Streiner et Norman, 1989).

3.4 *Le Quality of Life Index*

Le *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers (1985) constitue un instrument de mesure général de la qualité de vie. Il s'agit d'une échelle subjective produisant des données quantitatives (Stromborg, 1988). Outre les informations relatives à sa composition et à ses qualités psychométriques consignées dans le chapitre précédent, il appert utile de mentionner que la formulation des questions diffère selon les sections considérées. Dans la première section, afin de décrire leur niveau de satisfaction, les répondants utilisent une échelle de Lykert proposant 6 choix variant de "très satisfait" à "très insatisfait". Dans la seconde, sur une échelle de Likert comportant aussi 6 choix, ils précisent l'importance de ces domaines qui varie de "très important" à "très négligeable".

Les scores du QLI se calculent de manière à ce que la satisfaction éprouvée face à un domaine de la vie soit ajustée en fonction de l'importance accordée à ce domaine (Ferrans et Powers, 1985). Cette façon de combiner satisfaction et importance fait en sorte que les scores les plus élevés sont obtenus lorsque le sujet est à la fois "très satisfait" d'un domaine de sa vie et que ce domaine est "très important" pour lui. À l'inverse, selon cette méthode, les scores les plus bas se retrouvent chez le répondant qui s'estime "très insatisfait" par rapport à un domaine qu'il juge "très important". Selon Ferrans (1990b), cette pondération rend compte de la croyance à l'effet que les personnes qui sont très satisfaites face aux aspects de la vie qu'elles valorisent profitent d'une meilleure qualité de vie que celles qui en sont insatisfaites. En termes pratiques, le QLI se calcule de la façon suivante: l'indice 1 est attribué aux aspects ou domaines de la vie "très peu importants" et "très insatisfaisants"; l'indice 2 à ceux "modérément importants" et "modérément insatisfaisants"; l'indice

3 à ceux “légèrement non importants” et “légèrement insatisfaisants”; l’indice 4 à ceux “légèrement importants” et “légèrement satisfaisants”; l’indice 5 à ceux “modérément importants” et “modérément satisfaisants” et l’indice 6 à ceux “très importants” et “très satisfaisants”. Le score de satisfaction relié à un item est recentré à 0,0 en soustrayant 3,5 à l’indice choisi par le répondant. Par la suite, le score de satisfaction ainsi obtenu est alors combiné au score d’importance associé à l’item correspondant. Afin d’éliminer les valeurs négatives, on ajoute 15 au score ajusté de satisfaction et d’importance et on divise le résultat par le nombre d’items de la version du QLI utilisée (Ferrans et Powers, 1985; King, 1996). En procédant de cette manière, le QLI produit trois scores de qualité de vie distincts. Le premier est un score de qualité de vie par item. Le second, soit le score de qualité de vie par dimension ou sous-échelle s’obtient en additionnant les scores ajustés par item de tous les items appartenant à une dimension ou à une sous-échelle. La somme des scores ajustés par item procure le score total de l’échelle de qualité de vie ou le score global de qualité de vie, lequel varie entre 0,0 à 30,0 (Bihl et al., 1988; Ferrans, 1990b; Papadantonaki et al., 1994; Hicks et al., 1992; Bowling, 1995).

Ceci étant dit, il est pertinent de préciser que la traduction française du QLI employée auprès de deux cohortes québécoises de personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière a été traduite selon la méthode de traduction inversée c’est-à-dire qu’il a d’abord été traduit de l’anglais au français, puis retraduit du français à l’anglais (Gagnon, 1988). Cette procédure a permis de comparer la version anglaise découlant de la version française à la version d’origine.

3.5 Déroulement de l’étude

Afin de mieux saisir le déroulement de cette étude, il semble opportun de rappeler d’abord certaines caractéristiques psychométriques relatives aux instruments de mesure. C’est pourquoi, les

paragrapes qui suivent y sont consacrés.

Selon Ferrans (1990b) ainsi que Bowling (1991), la validité d'un instrument fait référence à sa capacité à mesurer ce que l'on souhaite mesurer. Malgré la présence d'une terminologie variée, il existe essentiellement trois types de validité, lesquels déterminent le degré de confiance envers les inférences tirées des échelles (Streiner et Norman, 1989). Ce sont la validité de contenu (*content validity*), la validité avec corrélation de critère (*criterion related validity*) et la validité de construit (*construct validity*). Ce dernier type de validité comprend la validité de convergence (*convergent validity*) et la validité de différenciation (*discriminant validity*).

Comme son nom l'indique, la validité de contenu fait référence au contenu des questions ou des items d'un instrument ou d'une échelle de mesure (Fortin et al., 1988; Lynn, 1986). Plus spécifiquement, la validité de contenu d'un instrument permet de dire si les items d'une échelle englobent toutes les dimensions du concept que l'on veut mesurer et seulement ces dernières (Bowling, 1991). La validité de contenu peut être confirmée de trois façons. Établie à partir du jugement subjectif de ses concepteurs ou basée sur l'opinion d'experts reconnus en la matière, la première façon fournit une évidence qualitative. La seconde manière consiste à vérifier la consistance interne de l'outil grâce à des tests statistiques dont la corrélation item-total. Cette procédure consiste à mettre en relation chacun des items avec le total de l'échelle. Ainsi, si tous les items mesurent un même contenu, chacun d'entre eux corrélera avec le total corrigé de l'échelle (total item-question). De plus, l'obtention d'un coefficient de consistance interne élevé signifie que chacun des items de l'échelle fait partie du concept à mesurer. L'application de diverses analyses factorielles constitue la dernière façon de démontrer la validité de contenu d'un instrument.

La validité avec corrélation de critère appelée aussi validité prédictive, validité empirique ou validité statistique fait référence au degré d'association entre deux mesures soit, d'une part, les scores

recueillis par l'instrument de mesure et, d'autre part, les scores découlant d'une évaluation externe indépendante supposée mesurer le concept à l'étude. À noter cependant que selon plusieurs auteurs dont Kaplan, Atkins et Timms (1984) ainsi que Bowling (1991), la validité de critère d'un instrument d'évaluation ne peut être vérifiée quand il s'agit d'estimer des concepts subjectifs comme la qualité de vie parce qu'il n'existe pas de mesure directement observable d'un tel concept qui puisse servir de critère de référence. Dans ce cas, ces auteurs jugent préférable de vérifier la validité de construit.

Par ailleurs, il est indispensable qu'un instrument de mesure, en plus d'être valide, soit fidèle. Selon Ferrans (1990b), la fidélité d'un instrument reflète le niveau selon lequel il produit des résultats exempts d'erreurs dues au hasard. Selon Grant et al. (1990), la fidélité d'un outil peut être testée de deux façons. La première consiste à établir la stabilité de l'instrument. Pour ce faire, on utilise le même instrument de mesure auprès d'un même échantillon, et ce, à deux moments différents ce qui constitue la procédure test-retest. Il importe toutefois de noter que cette façon de faire n'est pas considérée comme pertinente par les auteurs lorsqu'il s'agit d'évaluer un concept que l'on suppose relativement instable dans le temps comme la qualité de vie (Goodinson et Singleton, 1989). La seconde manière consiste à estimer l'homogénéité interne de l'outil de mesure qui s'obtient en calculant le coefficient Alpha de Cronbach d'une mesure unique (Patrick et Erickson dans Walter et Rosser, 1988a). Cela dit, bien que le niveau minimum de fidélité d'un instrument de mesure varie selon le type d'analyses, il est généralement reconnu que ce coefficient doit être supérieur à 0,70 pour en confirmer la fidélité (Agresti, 1990; Ware, 1992).

La validité de construit ou validité de concepts constitue le type de validité le plus rigoureux. Fondé sur le principe à l'effet qu'il est impossible d'interpréter les scores d'un instrument de mesure sans connaître les facteurs qui les déterminent, ce type de validité fait référence à l'analyse de la

signification des scores d'un instrument de mesure par rapport au concept mesuré. Ce type de validité donne deux sortes d'évidence soit la convergence des indicateurs et la différenciation des indicateurs. La validité de convergence implique l'estimation du degré selon lequel une échelle est reliée à d'autres instruments de mesure évaluant le même concept. La validité de différenciation ou de discrimination reflète l'absence de relation entre des concepts dissemblables. Selon Stewart (1992), il est important de vérifier la convergence et le pouvoir discriminant des items. Parmi les méthodes disponibles pour établir ce type de validité, on retrouve la comparaison avec un autre instrument censé mesurer le même concept et les analyses factorielles (Polit et Hungler, 1991).

Au terme de cette brève recension relative à la validité et à la fidélité, on peut maintenant présenter le déroulement de la présente étude.

En termes pratiques, on peut dire que cette étude a essentiellement pour but de: 1) vérifier la validité de contenu de l'instrument en se demandant si chacun des 32 items de la traduction française du QLI concerne véritablement la qualité de vie et si les 32 items regroupés sous 4 dimensions ou sous-échelles par Ferrans et Powers (1985) englobent la totalité des aspects ou des domaines de vie influençant la qualité de vie, 2) d'évaluer la fidélité de la traduction française du QLI et 3) d'examiner la validité de construit de l'outil (validité de convergence et validité de différenciation) en s'assurant que chacun des items mesure uniquement la qualité de vie et non pas un autre concept.

Afin d'atteindre ces objectifs, la chercheuse a soumis les résultats des deux études de Gagnon (1988, 1991) à certaines procédures statistiques. Ceci dit, on doit signaler que les données ayant servi dans le cadre de la présente étude sont issues de l'une ou l'autre ou bien des deux études de référence. En effet, en vue de démontrer la validité de contenu et la fidélité de la traduction française

du QLI, des analyses factorielles, des tests de Cronbach (indice Alpha) et des tests de corrélation item-total sont effectués à partir des scores de qualité de vie provenant des deux études soit à partir des réponses des 248 répondants.

Afin d'estimer la validité de convergence, la chercheuse a comparé les scores de qualité de vie du QLI et les scores du TSCS et de l'ASSIS recueillis auprès des 248 répondants des études de 1988 et 1991. Elle a aussi comparé les scores de qualité de vie du QLI aux scores du SES issus des réponses des 113 répondants de l'étude de 1991.

Pour déterminer la validité de différenciation, elle s'est servie du coefficient de corrélation de Pearson et d'analyses de la variance. Ces deux procédures statistiques ont été réalisées à partir des 248 scores de qualité de vie du QLI obtenus lors des deux études et des scores découlant de l'usage du questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation auprès des 113 répondants de l'étude de 1991.

3.6 Mesures de comparaison

Tel que mentionné plus haut, la chercheuse a comparé les scores de qualité de vie provenant de l'utilisation de la traduction française du QLI aux scores émanant du TSCS, du SES, du ASSIS et d'un questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation. Aussi, est-il pertinent de s'attarder brièvement sur chacune de ces mesures de comparaison.

3.6.1 *Tennessee Self Concept Scale (TSCS)*

La chercheuse a opté pour le TSCS pour diverses raisons. D'abord, parce qu'il s'agit de l'un des instruments les plus utilisés pour mesurer les comportements dans un questionnaire écrit

(Swanson et al., 1989). Ensuite, parce qu'il a déjà été utilisé à quelques occasions auprès de personnes ayant subi un traumatisme médullaire, notamment, par Green, Pratt et Grigsby (1984) ainsi que Mayer et Eisenberg (1982). De plus, il est considéré comme un instrument de mesure multidimensionnel et, à ce titre, offre donc un éventail de résultats différents. Enfin, le TSCS a été traduit et validé en français par Toulouse (1971).

Développé originalement en anglais par Fitts (1965) à partir des études de Ballester, Engel et Taylor, le TSCS (Appendice C) comprend 100 items dont 90 décrivent le concept de soi (Gagnon, 1988). Ceux-ci sont regroupés selon deux schèmes de référence, l'un interne et l'autre externe. Le schème de référence interne comprend les trois composantes du soi: l'identité, la satisfaction de soi et les comportements perçus. Le schème de référence externe se compose des cinq régions du soi: le soi physique, le soi moral-éthique, le soi personnel, le soi familial et le soi social. Les 90 items de l'instrument dont une moitié sont positifs et l'autre moitié sont négatifs ont été placés dans une matrice multidimensionnelle 3 X 5 qui a été validée par sept cliniciens. Les 10 derniers items de l'outil proviennent de l'échelle L (lie) du *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* et ont pour but de mesurer la critique de soi ou encore le degré de défense à l'égard de soi (Toulouse, 1971).

Les réponses des sujets au TSCS sont notées sur une échelle de type Lykert offrant 5 choix de réponses allant de "complètement vrai" à "complètement faux". En dépit du fait que le sujet peut être influencé par son inconscient et que ses mécanismes de défense peuvent entraîner des distorsions et des sélections perceptuelles, Fitts et al. (1971) suggèrent de les interpréter comme étant le résultat de ce que le sujet veut bien révéler de lui-même. Les résultats que permet d'obtenir l'instrument sont regroupés selon quatre catégories: l'estime de soi, la consistance, la tendance à se dévaloriser ou à se survaloriser et les échelles pathologiques (Toulouse, 1971).

La validité de l'instrument original a été démontrée selon quatre aspects différents mais

La validité de l'instrument original a été démontrée selon quatre aspects différents mais complémentaires: la validité de contenu, la validité de discrimination, le degré de corrélation avec d'autres mesures de personnalité et la validité avec corrélation de critère. Sa fidélité a été vérifiée par l'obtention de coefficients de corrélation variant de 0,60 à 0,92. Les résultats ont été obtenus par la procédure test-retest auprès d'un groupe de 60 étudiants du niveau collégial (Gagnon, 1988).

La validité de la version française du TSCS a été testée selon trois aspects différents: la validité de structure, la validité de contenu, la validité de discrimination (Lamarche, 1968; Toulouse, 1968). Des coefficients de corrélation variant de 0,56 à 0,91 démontrent sa fidélité. Ces résultats ont été obtenus par la procédure test-retest auprès de 92 étudiants de l'école normale ou du cours classique (Gagnon, 1988).

Par ailleurs, outre le TSCS qui comporte nettement une dimension satisfaction, elle a aussi eu recours à d'autres instruments qui, quoique non spécifiquement conçus pour mesurer la satisfaction, comportent néanmoins cette dimension. Ce sont le *Self-Esteem Scale* (SES), l'*Arizona Social Support Interview Scale* (ASSIS) ainsi qu'un questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation.

3.6.2 *Self-Esteem Scale* (SES)

Développé par Rosenberg en 1965, le SES (Appendice D) vise à évaluer l'attitude des personnes envers elle-mêmes. Il se compose de 10 énoncés dont la moitié reflète des sentiments positifs (je suis satisfait, je possède des qualités, je suis capable de faire des choses, je suis une personne qui a de la valeur, je prends une attitude positive face à moi-même) alors que l'autre moitié reflète des sentiments négatifs (je suis bon à rien, je n'ai pas grand chose dont je peux m'enorgueillir, je me sens inutile, j'aimerais avoir plus de respect pour moi-même, je pense que je suis un raté). Le

premier énoncé fait directement référence à la satisfaction globale de soi-même. Pour chacun des 10 énoncés, le participant dispose de quatre choix de réponses: “fortement en accord”, “en accord”, “en désaccord” et “fortement en désaccord”.

Eu égard aux qualités psychométriques du SES, Rosenberg a obtenu un coefficient de fidélité de 0,92 et, suite à l’emploi d’une procédure test-retest, un coefficient de corrélation de 0,72 (Gagnon, 1991). D’autres chercheurs ont aussi confirmé la validité du SES dont Dean (1985) ainsi que Kinney et Coyle (1992). Dans ses études sur la dépression, Dean (1985) rapporte des coefficients de Cronbach variant entre 0,86 et 0,89. Dans leur recherche auprès d’adultes vivant avec des déficiences physiques, Kinney et Coyle (1992) font état d’un coefficient de Cronbach de 0,83. Citant Robinson et Shaver, Gagnon (1991) rapporte que la validité de convergence, la validité prédictive ou validité avec corrélation de critère et la fidélité du SES ont été démontrées. Ceci dit, on doit signaler que la validité et la fidélité de la version française du SES n’ont pas été démontrées.

3.6.3 *Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS)*

Elaboré par Barrera (1980) pour mesurer le soutien social, le ASSIS (Appendice E) tient compte non seulement des besoins du répondant mais également de la satisfaction qu’il éprouve à l’égard du support qu’il reçoit d’autrui. Il comporte 26 items reflétant sept dimensions différentes associées au soutien social. Ce sont l’expression des sentiments personnels, l’aide matérielle, les informations-conseils, la rétroaction positive, l’assistance physique, la participation sociale et les interactions négatives. Dans un premier temps, le répondant doit indiquer pour chacune des dimensions une ou des sources potentielles de support de même que la ou les sources effectives dont il a profité au cours des quatre dernières semaines. Pour identifier les sources potentielles et effectives, il doit faire un choix parmi les sources suivantes: le (la) conjoint(e), les membres de la

famille et de la belle-famille, les ami(e)s, les voisin(e)s, les connaissances de travail, les professionnel(le)s, les membres d'un groupe d'entraide ou tout autre personne. Dans un deuxième temps, il doit estimer son niveau de satisfaction par rapport à l'aide obtenue. Cette appréciation se fait sur une échelle numérique progressive où 1 est attribué à l'aide "insuffisante" et 5 à l'aide "suffisante". Finalement, le répondant doit aussi estimer son besoin d'aide sur une seconde échelle numérique progressive où 1 reflète "aucun besoin" et 5 de "nombreux besoins. Par ailleurs, on doit souligner qu'en ce qui concerne la dimension des interactions négatives, on demande seulement au répondant d'identifier les sources potentielles et effectives de conflits interpersonnels. Cependant, bien que les questions de l'ASSIS ne soient pas précisément formulées pour mesurer directement le niveau de satisfaction des répondants, on peut cependant avancer que les questions de cet instrument sont indirectement reliées à ce concept. En effet, il semble légitime de penser que pour porter un jugement quant à la suffisance ou l'insuffisance du soutien se rapportant à l'expression des sentiments personnels (question #3), à l'aide matérielle (question #7), aux informations-conseils (question #11), à la rétroaction positive (question # 15), à l'assistance physique (question #19) et à la participation sociale (question #23), le sujet doit d'abord évaluer sa situation et se demander s'il en est satisfait ou non.

Relativement aux caractéristiques métrologiques, Gagnon (1988) signale que la version originale du ASSIS est réputée valide et fidèle. En effet, Lepage (1984) rapporte que la validité de contenu de cette version est confirmée par la présence d'aspects du support social reconnus dans les écrits. De plus, suite à l'emploi de la procédure test-retest auprès de 71 étudiants de niveau collégial, Barrera (1980) a obtenu un coefficient de corrélation de 0,882 pour l'instrument complet, des coefficients variant entre 0,441 à 0,912 pour ses diverses dimensions ainsi qu'un coefficient de Cronbach de 0,940 (Gagnon, 1988).

Pour ce qui est de la validité et de la fidélité de la traduction française du ASSIS, Lepage (1984) en a démontré la validité de contenu, la validité de discrimination et la stabilité.

3.6.4 *Questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation*

Ce questionnaire (Appendice E) élaboré par Gagnon pour les besoins de l'étude de 1991 comprend trois sections distinctes. La première permet au répondant d'indiquer son statut occupationnel à savoir s'il travaille ou s'il étudie. La seconde a pour but de comparer le degré d'activité et le niveau de satisfaction envers le travail ou les études avant et après le traumatisme médullaire. La satisfaction relative à la situation actuelle face à l'emploi ou aux études en rapport à la situation antérieure au traumatisme est évaluée à l'aide de 3 questions fermées. La dernière section s'adresse aux sujets ne pouvant pas effectuer de comparaison à qui néanmoins on demande de préciser s'ils sont ou non satisfaits de leur travail et de leurs études. Au total, on retrouve donc 4 questions se rapportant à la satisfaction face au travail et aux études.

Cette dernière information méthodologique ayant été apportée, le prochain chapitre fait état des résultats.

CHAPITRE QUATRIÈME: PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Avant de prendre connaissance des résultats obtenus grâce à l'application de diverses procédures statistiques, il s'avère utile de décrire brièvement la démarche employée pour mettre en évidence la validité et la fidélité du QLI. Comprenant trois étapes introduites par un bref retour sur les notions métrologiques, ces dernières correspondent aux trois parties du présent chapitre.

Dans un premier temps, puisque, jusqu'à ce jour, aucune analyse factorielle n'a été effectuée avec la version française du QLI, la chercheuse a jugé bon de commencer la présente étude en effectuant ce type d'analyses de structure. En l'occurrence, c'est par le biais de comparaisons entre, d'une part, la structure empirique définie par Ferrans et Powers (1985) et, d'autre part, deux structures statistiquement générées, que la validité de contenu de la traduction française du QLI est vérifiée. Les résultats de cette première procédure statistique font l'objet de la première partie de ce quatrième chapitre.

Dans un second temps, des analyses d'items de Cronbach (indice alpha) sont utilisées afin d'évaluer la fidélité de la traduction française du QLI. Les résultats de ces analyses font partie de la seconde section du chapitre.

Dans un troisième temps, un des types de validité de construit soit la validité de convergence est estimé à l'aide de test de corrélation (coefficient de Pearson) entre, d'une part, la traduction française du QLI et, d'autre part, les traductions françaises du *Tennessee Self Concept Scale* (TSCC), du *Self-Esteem Scale* (SES) et de l'*Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS). La troisième portion de ce chapitre comprend donc les résultats découlant de l'administration de ce test statistique.

Finalement, en vue d'apprécier l'autre type de validité de construit, soit la validité de

différenciation, d'autres tests de corrélation (coefficient de Pearson) entre, d'une part, la traduction française du QLI et, d'autre part, le questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation de Gagnon (1991) sont effectués. Cette dernière procédure statistique permet de clore ce chapitre consacré à la présentation et à l'interprétation des résultats.

4.1 Validité de contenu de la traduction française du *Quality of Life Index*

Comme le révèle le tableau I, qui présente la structure du QLI, chaque dimension, telle que définie par Ferrans et Powers (1985) comprend un nombre variable d'items. Ainsi, la dimension de la santé comporte 11 des 32 items, la dimension socio-économique 10 items, la dimension psychologique 7 items et la dimension de la famille 4 items. Plus précisément, la dimension de la santé englobe les items 1, 2, 3, 4, 9, 12, 13, 14, 23, 24 et 25. Les items 10, 11, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21 et 22 composent la dimension socio-économique. La dimension psychologique comprend les items 26, 27, 28, 29, 30, 31 et 32 et les items 5, 6, 7 et 8 constituent la dimension de la famille.

Étant donné que, pour être considéré comme valide en terme de contenu, toutes les dimensions du concept à mesurer doivent être représentées dans les items de l'instrument d'évaluation, il s'avère donc important d'examiner, à l'aide d'analyses factorielles, si les 32 items de la traduction française du QLI rendent compte de toutes les dimensions du concept de la qualité de vie. À noter cependant que ces analyses factorielles ont été réalisées à partir des données relatives à 28 plutôt que 32 items et ce, afin d'éliminer les biais occasionnés par la taille réduite de l'échantillon ayant répondu aux items 6, 8, 19 et 20 car seulement une minorité des répondants avaient un conjoint, des enfants ou bien occupaient un emploi.

Puisqu'une première analyse factorielle a permis d'obtenir un indice de *Kayser-Meyer-Olkin* supérieur à 0.8 (soit un indice de 0,88797), ce qui signifie que la matrice de corrélation peut être

analysée sans risque (Daniel, 1987), les données ont été factorisées à deux reprises en appliquant une procédure d'analyse factorielle en composantes principales (rotation VARIMAX). La première analyse ne contenait aucune restriction quant au nombre de facteurs. Dans la seconde, le nombre de dimensions a été intentionnellement limité à 4 de manière à respecter la structure établie par Ferrans et Powers (1985).

D'une part, les résultats de la procédure sans imposition du nombre de facteurs (tableau II) révèlent les indices de saturation des 28 items retenus sur les 7 facteurs ordonnés de manière à respecter la structure originale à 4 dimensions. Ceux-ci suggèrent l'existence de 7 facteurs distincts, lesquels affichent une racine caractéristique (*eigenvalue*) supérieure à 1 et expliquent 60% de la variance totale des 28 items considérés.

De plus, on remarque, comme d'ailleurs on pouvait s'y attendre, une dispersion des items par rapport aux dimensions proposées par les auteures. En effet, on constate qu'à l'exception des facteurs 3 et 4, les items ayant un indice de saturation plus élevé (mis en relief dans les cases ombragées) sont issus de plus d'une dimension de la structure d'origine. Plus spécifiquement, des items provenant de la dimension de la santé et de la dimension psychologique se retrouvent sous les facteurs #1 et #5, des items des dimensions de la famille, socio-économique et psychologique sous le facteur #2 tandis que le facteur #7 se compose d'items émanant des dimensions de la santé et socio-économique. Or, comme le soutient Agresti (1990), si l'obtention d'un indice de saturation supérieur à 0.40 s'avère suffisant pour situer de manière relativement sécuritaire un item sous un facteur particulier, il semble donc raisonnable de penser que le facteur #1 se compose des items 12, 13, 28, 29, 30, 31 et 32, le facteur #2 des items 1, 4, 9, 21, 25 et 26, le facteur #3 des items 15, 16, 17 et 22, le facteur #4 des items 5 et 7, le facteur #5 des items 3, 23, 24 et 27, le facteur #6 des items 10 et 11 alors que le facteur #7 comprend les items 2, 14 et 18.

Par ailleurs, dans un autre ordre d'idées, il paraît aussi vraisemblable de considérer ces 7 facteurs comme étant autant de dimensions du concept de la qualité de vie. En conséquence, il semble approprié d'avancer que la structure découlant de l'analyse en composantes principales (variation VARIMAX) comporte 7 dimensions ou sous-échelles de la qualité de vie. À des fins d'analyse, la chercheuse a donc arbitrairement choisi de les nommer bien-être, santé, économie, famille, autonomie, affiliation et environnement.

Ceci étant dit, bien que le tableau II tend à démontrer que les items représentent 7 dimensions du concept de la qualité de vie plutôt que 4, il demeure néanmoins souhaitable d'explorer davantage cette interprétation. À cet effet, afin d'approfondir la relation entre la structure à 7 dimensions statistiquement générée et celle du QLI, il est utile de consulter le tableau III qui décrit en détail la composition des 7 dimensions obtenues en fonction de la position respective des 28 items sous les 4 dimensions originales du QLI.

En premier lieu, la presque totalité des items affichent des indices de saturation nettement supérieurs à 0.40, ce qui indique qu'ils ne sont pas éparpillés sous plusieurs facteurs mais se sont déplacés sous un seul facteur et ce, de manière significative. En second lieu, entre les deux structures, il existe une certaine ressemblance quant à la distribution des items. En effet, on observe que les deux items de la dimension de la famille du QLI créent une dimension famille tout à fait similaire dans la structure à 7 dimensions. De plus, on note que deux des items de la dimension socio-économique du QLI constituent la nouvelle dimension affiliation de la structure à 7 dimensions.

Dans le même sens, on remarque que plus de la moitié des items du QLI ont migré ensemble vers des dimensions conceptuellement comparables dans la nouvelle structure. Plus précisément, 5 des 7 items de la dimension psychologique du QLI se retrouvent groupés sous la dimension bien-

être, 4 des 11 items de la dimension de la santé du QLI sont rassemblés sous la dimension santé de la nouvelle structure, 4 des 8 items de la dimension socio-économique du QLI sont ensemble sous la dimension économie de la nouvelle structure, 3 des 11 items de la dimension de la santé du QLI se trouvent sous la nouvelle dimension autonomie tandis que les 2 autres items de cette dimension se situent sous la nouvelle dimension environnement.

Au demeurant, en ce qui concerne les 3 dimensions additionnelles (autonomie, affiliation et environnement), il importe de mentionner que chacune d'entre elles se compose majoritairement d'items issus d'une seule des dimensions de la structure avancée par Ferrans et Powers (1985). En fait, 3 des 4 items de la dimension autonomie proviennent de la dimension de la santé du QLI, les 2 items de la dimension affiliation émanent de la dimension socio-économique et 2 des 3 items compris sous la dimension environnement sont issus de la dimension de la santé du QLI.

En somme, le tableau III vient en quelque sorte nuancer l'interprétation consécutive à l'analyse du tableau II, à savoir que les 28 items retenus représentent non pas 4 mais 7 dimensions du concept de la qualité de vie puisqu'il révèle que, malgré la dispersion prévisible des items engendrée par la présence de 3 facteurs supplémentaires, la structure à 7 dimensions statistiquement générée et le QLI comportent néanmoins des similitudes théoriques intéressantes. De plus, cette constatation s'avère d'autant plus probante qu'on observe que la presque totalité des items, peu importe la structure considérée, se trouve sous des dimensions conceptuellement semblables. En fait, seulement 2 items se distinguent par rapport à cette tendance. Ce sont l'item 21 (niveau d'instruction) qui passe de la dimension socio-économique du QLI à la dimension santé de la nouvelle structure et l'item 27 (croyance en Dieu) qui quitte la dimension psychologique du QLI pour se retrouver sous la nouvelle dimension autonomie.

D'autre part, les résultats de la seconde analyse factorielle en composantes principales

(rotation VARIMAX) effectuée en limitant à 4 le nombre de dimensions que présente le tableau IV rapportent l'existence de similarités notables entre, d'une part, la composition des 4 facteurs de la structure produite et, d'autre part, les 4 dimensions stipulées par Ferrans et Powers (1985).

Plus spécifiquement, ils démontrent que plus de la moitié des items (14 des 26 items) du QLI associés aux dimensions de la santé, socio-économique et psychologique ayant un indice de saturation plus élevé (mis en relief dans les cases ombragées) se concentrent sous le facteur #1. Ils indiquent aussi que le facteur #2 comprend 7 items dont 6 sont issus de la dimension socio-économique du QLI, que le facteur #3 se compose de 4 items dont 3 provenant de la dimension de la santé du QLI et que sous le facteur #4 se trouvent 3 items dont les 2 items de la dimension de la famille du QLI.

De plus, comme la structure obtenue comprend le même nombre de facteurs que le QLI, il est justifié de croire que ceux-ci représentent des dimensions ou des sous-échelles du concept de la qualité de vie. Dans cette optique, la chercheuse a arbitrairement décidé de les appeler bio-psycho-sociale, économie, autonomie et famille. On retrouve d'ailleurs ces termes au tableau V qui décrit de manière détaillée la composition de ces 4 dimensions en fonction de la position respective des 28 items sous les 4 dimensions définies par les auteurs.

D'abord, les résultats de ce tableau confirment les ressemblances entre les deux structures puisqu'ils révèlent que tous les items ont un indice de saturation supérieur à 0,40 exception faite de l'item 10 (dont l'indice est néanmoins de 0,39818), ce qui permet de supposer que les items appartiennent bien à leur dimension respective.

Ensuite, on note qu'hormis la dimension de la santé du QLI dont les items se sont dispersés sous les 4 nouvelles dimensions, plusieurs des items des dimensions socio-économique, psychologique et de la famille ont bougé en bloc vers une seule dimension de la nouvelle structure.

En effet, on observe que 6 des 7 items de la dimension psychologique du QLI (les items 26, 27, 28, 29, 30, et 32) sont jumelés à 6 des 11 items de la dimension de la santé du QLI (les items 1, 2, 4, 9, 13 et 25) ainsi qu'à 2 items de la dimension socio-économique du QLI (les items 10 et 11) sous la dimension bio-psycho-sociale. Similairement, 6 des 8 items de la dimension socio-économique du QLI (les items 15, 16, 17, 18, 21 et 22) ont rejoint un item de la dimension de la santé du QLI (l'item 14) pour constituer la nouvelle dimension économie, 3 des 11 items de la dimension de la santé du QLI (les items 3, 23 et 24) se sont juxtaposés à un item de la dimension psychologique (l'item 31) sous la nouvelle dimension autonomie tandis que la dimension famille de la nouvelle structure se compose des 2 items de la dimension de la famille du QLI (les items 5 et 7) et d'un item de la dimension de la santé (l'item 12) de cette dernière.

Enfin, on constate que la très grande majorité des items représentant la qualité de vie ont une nette propension à se regrouper sous des dimensions englobant des concepts théoriquement semblables dans les deux structures. En fait, on remarque que seulement 2 items semblent s'éloigner de cette règle. Ce sont l'item 14 (stress-préoccupations), que Ferrans et Powers (1985) situent sous la dimension de la santé, qui se déplace vers la dimension économie de la nouvelle structure de même que l'item 31 (apparence personnelle) qui déserte la dimension psychologique du QLI pour la nouvelle dimension autonomie.

En conclusion, au terme des comparaisons faites entre la structure énoncée par Ferrans et Powers (1985) et les deux structures générées par les analyses factorielles en composantes principales (rotation VARIMAX), il semble donc que la version française du QLI possède un degré appréciable de validité de contenu puisque les items, peu importe les structures considérées, se retrouvent, de manière statistiquement significative, sous des dimensions qui représentent des concepts théoriques reconnus comme étant étroitement reliés à la qualité de vie.

Cette première conclusion positive ayant été énoncée, une analyse des dimensions réalisée grâce à l'application de tests de corrélation item-total permet d'aborder la question de la fidélité de la traduction française du QLI.

4.2 Fidélité de la traduction française du *Quality of Life Index*

Comme le démontrent les résultats du tableau VI, il semble bien que les 28 items retenus mesurent le même concept, soit la qualité de vie, puisque chacun d'entre eux corrèle avec le total corrigé de l'échelle. De plus, l'obtention de coefficients de Cronbach (indice alpha) élevés relativement homogènes indique que chaque item de cet instrument contribue de manière quasi équivalente à mesurer le concept de qualité de vie ce qui, en corollaire, suggère que le QLI ne comporte pas d'items superflus. Au surplus, comme ces coefficients sont supérieurs à 0,90, on peut conclure que la traduction française du QLI présente un degré de fidélité élevé.

Compte tenu que jusqu'à maintenant, les procédures statistiques ont été appliquées à 28 plutôt qu'à 32 items, avant de poursuivre l'examen de la validité de la traduction française du QLI, il s'avère pertinent de réintroduire dès maintenant les 4 items exclus sous leurs dimensions respectives. Cette démarche apparaît d'autant plus justifiée qu'il est possible de procéder à cette réintégration dans les structures statistiquement générées. Afin d'atteindre cet objectif, un test de corrélation de Pearson a été fait entre, d'une part, les items 6,8,19 et 20 et, d'autre part, les sous-échelles obtenues suite aux deux analyses en composantes principales (rotation VARIMAX).

Tels que présentés dans le tableau VII, les résultats indiquent que dans la structure à 7 dimensions, l'item 6 (enfants) corrèle davantage avec la dimension santé, l'item 8 (conjoint) avec la dimension bien-être et les items 19 et 20 (travail, pas de travail) avec la dimension autonomie. En rapport à la structure à 4 dimensions imposées, on constate que l'item 6 se situe sous la

dimension famille, l'item 8 sous la dimension bio-psycho-sociale et les items 19 et 20 sous la dimension économie. Ceci dit, il semble approprié de noter que les 4 items préalablement exclus semblent être conceptuellement plus proches des dimensions de la structure à 4 dimensions imposées. En effet, l'item 6 (enfants) corrèle mieux avec la dimension famille, l'item 8 (conjoint) avec la dimension bien-être et les items 19 et 20 faisant référence au travail avec la dimension économie de cette structure. En ce qui concerne la structure à 7 dimensions, il est assez surprenant de remarquer que l'item 6 (enfants) corrèle mieux avec la dimension santé et que les items 19 et 20 (travail) corrélaient davantage avec la dimension autonomie qu'avec la dimension économie. Ces constatations semblent indiquer que le concept de qualité de vie comporte véritablement 4 dimensions tel que le postulent Ferrans et Powers (1985) ce qui, par conséquent, confirme un peu plus la validité de contenu de la traduction française du *Quality of Life Index*.

Au terme de cette dernière procédure statistique qui permettra, lorsque le taux de réponses des deux études sera suffisant, d'utiliser les données se rapportant aux 32 items du QLI pour calculer le score total de qualité de vie ainsi que les scores des 4 sous-échelles postulées par les auteurs, il est maintenant temps de présenter la troisième partie de ce chapitre, laquelle vise à analyser le premier type de validité de construit soit la validité de convergence.

4.3 Validité de convergence de la traduction française du *Quality of life Index*

Définie comme le degré de relation entre les scores obtenus à l'aide de deux ou de plusieurs instruments censés mesurer le même concept, la validité de convergence est vérifiée en comparant les scores de qualité de vie de la traduction française du QLI aux scores issus de utilisation des traductions françaises du *Tennessee Self Concept Scale* (TSCS), de l'*Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS) et du *Self-Esteem Scale* (SES).

Dans le cas du TSCS, les scores reliés aux 5 composantes de satisfaction du schème de référence interne à savoir la satisfaction sociale, la satisfaction physique, la satisfaction personnelle, la satisfaction familiale et la satisfaction morale ont été considérés. Dans le cas de l'ASSIS, ce sont les scores associés aux questions #3, #7, #11, #15, #19, et #23. Pour ce qui est du SES, ce sont les scores partiellement regroupés des 10 énoncés de cet instrument qui ont servi de données comparatives.

En plus de ces considérations relatives aux instruments, on doit également souligner qu'afin d'identifier la structure factorielle produisant la validité de convergence la plus élevée, les comparaisons entre les items de la traduction française du QLI et ceux des trois instruments de référence ont été effectuées à l'aide de tests de corrélation de Pearson et ce, à partir des scores de qualité de vie totaux provenant de la somme des 32 et des 28 scores par item du QLI, des scores de qualité de vie se rapportant aux 4 dimensions du QLI ainsi que des scores de qualité de vie correspondant aux dimensions des deux structures statistiquement générées.

Finalement, on doit aussi ajouter que, puisque les dimensions sont considérées comme des sous-échelles du QLI par les auteurs, dans le but d'éviter la confusion, le terme sous-échelle sera dorénavant employé pour parler des dimensions des trois instruments de mesure.

Ces explications ayant été fournies, nous pouvons maintenant prendre connaissance des niveaux de corrélation entre les composantes du TSCS et la traduction française du QLI. À cet effet, le tableau VIII rapporte les coefficients de corrélation calculés à partir, d'une part, des scores de satisfaction des composantes sociale, physique, personnelle, familiale et morale du TSCS et, d'autre part, des scores de qualité de vie.

Dans un premier temps, on remarque qu'il existe des relations significatives à un niveau de 0.01 ($p < .01$) entre les scores de satisfaction des 5 composantes du TSCS et les 2 scores totaux de

qualité de vie. Mises en relief dans les cases ombragées, on observe que ces relations sont plus significatives entre les scores de satisfaction de la composante personnelle et les scores de qualité de vie totaux.

En second lieu, en rapport avec les trois structures, les cases ombragées permettent d'emblée de visualiser que la composante personnelle constitue la composante du TSCS qui corrèle le mieux avec les scores de qualité de la plupart des sous-échelles car c'est sous cette composante que se situent 12 des 15 coefficients de corrélation plus significatifs, les 3 derniers se situant entre la composante familiale et les sous-échelles de la famille du QLI ainsi que santé de la structure à 7 dimensions de même qu'entre la composante sociale et la sous-échelle économie de la structure à 7 dimensions. De plus, on remarque que la composante personnelle corrèle avec toutes les sous-échelles des deux structures statistiquement générées quoiqu'un peu moins avec la structure à 7 dimensions où les relations avec les sous-échelles santé, environnement et économie ne sont qu'à un niveau de 0,05 ($p < .05$). Au surplus, on constate que c'est avec la structure à 4 dimensions imposées que cette composante corrèle le mieux car on y trouve 4 coefficients plus significatifs. En ce qui concerne la structure du QLI, on doit admettre que cette dernière corrèle un peu moins bien que les deux autres puisque la sous-échelle de la famille ne corrèle pas avec la composante personnelle. Elle corrèle cependant très bien avec les sous-échelles de la santé, socio-économique et psychologique où on retrouve trois des coefficients statistiquement plus significatifs.

Troisièmement, on note que les scores de satisfaction des quatre autres composantes du TSCS corrélaient à des degrés variables avec les scores de qualité de vie de plusieurs sous-échelles.

Plus en détail, les résultats démontrent la présence de relations significatives à un niveau de 0,01 ($p < .01$) entre la composante sociale et les sous-échelles psychologique et de la santé du QLI, les sous-échelles bien-être et économie de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle économie

de la structure à 4 dimensions imposées. Cette composante corrèle également à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle socio-économique du QLI et avec les sous-échelles affiliation, santé et autonomie de la structure à 7 dimensions. En résumé, on compte 9 relations statistiquement significatives entre la composante sociale du TSCS et les sous-échelles des trois structures dont 5 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Bien qu'à prime abord, la composante sociale semble mieux corrélérer avec la structure à 7 dimensions et ce, d'autant plus qu'on y retrouve un coefficient plus significatif, on peut toutefois avancer qu'elle corrèle moins bien que la structure du QLI car on y trouve 3 relations significatives à un niveau de 0,05 ($p < .05$) et 1 relation non significative tandis que les sous-échelles de la santé, socio-économique et psychologique de la structure du QLI corrélerent à un niveau de 0,01 ($p < .01$) alors qu'à nouveau la relation avec la sous-échelle famille est non significative. Quant à la structure à 4 dimensions imposées, on remarque qu'il s'agit de la structure qui corrèle le moins bien avec la composante sociale, la seule relation significative se situant avec la sous-échelle économie de cette structure dernière.

Pour ce qui est de la composante physique du TSCS, on remarque qu'elle corrèle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles de la santé et psychologique du QLI, avec les sous-échelles bien-être, autonomie et affiliation de la structure à 7 dimensions et avec les sous-échelles économie et famille de la structure à 4 dimensions imposées. Elle corrèle à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle socio-économique du QLI, avec la sous-échelle santé de la structure à 7 dimensions et avec la sous-échelle autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Au total, on dénombre 10 relations statistiquement significatives entre la composante physique du TSCS et les sous-échelles des trois structures dont 7 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Même si la composante physique semble corrélérer davantage avec la structure à 7 dimensions, on constate qu'elle ne corrèle pas avec les sous-échelles famille, environnement et économie de sorte qu'on peut supposer que la composante

physique du TSCS corrèle de manière sensiblement équivalente avec les trois structures. De plus, on doit aussi mentionner que la sous-échelle de la famille du QLI ne corrèle pas avec la composante physique du TSCS, tout comme cela avait été le cas pour les composantes personnelle et sociale.

En ce qui concerne la composante familiale du TSCS, on note qu'elle corrèle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles psychologique, de la santé et de la famille du QLI, avec la sous-échelle bien-être de la structure à 7 dimensions et avec la sous-échelle économie de la structure à 4 dimensions imposées. Cette composante corrèle à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec les dimensions santé, affiliation, environnement et économie de la structure à 7 dimensions et avec les sous-échelles bio-psycho-sociale et famille de la structure à 4 dimensions imposées. Sommairement, on dénombre 11 relations statistiquement significatives entre la composante familiale du TSCS et les sous-échelles des trois structures dont 5 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). C'est avec la structure du QLI et celle à 4 dimensions imposées que la composante familiale corrèle le mieux. Toutefois, malgré la présence d'un nombre identique de relations significatives entre cette composante et les 2 structures, on doit reconnaître que c'est avec la structure du QLI que la composante familiale corrèle le mieux en raison de la présence du coefficient plus significatif sous la sous-échelle de la famille de cette structure.

Finalement, eu égard à la composante morale, celle-ci corrèle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec la sous-échelle psychologique du QLI, avec la sous-échelle bien-être de la structure à 7 dimensions et avec la sous-échelle économie de la structure à 4 dimensions imposées. Cette composante corrèle à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec les sous-échelles de la santé et socio-économique du QLI de même qu'avec la sous-échelle autonomie de la structure à 7 dimensions. Globalement, les résultats indiquent que la composante morale est la composante du TSCS qui corrèle le moins avec les sous-échelles des trois structures car il n'existe que 6 relations statistiquement significatives entre ces entités dont 3 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Néanmoins, c'est

avec la structure du QLI qu'elle corrèle le mieux car la moitié des relations significatives se retrouvent avec les sous-échelles de cette structure.

Bref, compte tenu des résultats du tableau VIII, on doit admettre que les tests de corrélation de Pearson entre, d'une part, les scores de satisfaction des 5 composantes du TSCS et, d'autre part, les scores de qualité de vie totaux et ceux des sous-échelles des trois structures examinées révèlent, en terme numérique, la présence de 60 relations statistiquement significatives (soit 70% des relations) dont 40 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Au demeurant, relativement aux structures, on observe qu'au total, les composantes du TSCS corrélaient davantage avec la structure du QLI qu'avec les deux autres structures. En effet, bien que la composante familiale du TSCS ne corrèle qu'avec la sous-échelle de la famille et qu'elle ne corrèle pas avec la sous-échelle socio-économique de cette structure, on constate cependant que 75% des relations entre ces deux entités sont statistiquement significatives. De plus, même si la composante personnelle corrèle davantage avec la structure à 4 dimensions imposées, on doit rappeler que les composantes sociale, physique, familiale et morale corrélaient mieux avec le QLI alors que la composante physique corrèle relativement également entre les 3 structures. Au surplus, il importe de mentionner que toutes les composantes du TSCS corrélaient à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec la sous-échelle psychologique du QLI, laquelle peut être considérée comme conceptuellement plus proche des composantes du schème de référence interne de l'outil de Fitts (1965).

En ce qui concerne la structure à 7 dimensions, les résultats indiquent que 66 % des relations entre les composantes du TSCS et les sous-échelles de cette structure sont statistiquement significatives et que les relations les plus étroites se situent au niveau de la sous-échelle bien-être dont 5 des 7 items originent de la dimension psychologique du QLI.

En rapport avec la structure à 4 dimensions imposées, on remarque que les relations entre les

composantes du TSCS et les sous-échelles de cette structure sont statistiquement significatives à 60% et que les composantes du TSCS corrélaient mieux avec la sous-échelle économie dont 6 des 7 items émanent de la sous-échelle socio-économique du QLI.

En conclusion, compte tenu du taux supérieur de relations statistiquement significatives entre les composantes du TSCS et les sous-échelles du QLI, des liens privilégiés entre la composante personnelle et les sous-échelles de la santé, socio-économique et psychologique ainsi qu'entre la composante familiale et la sous-échelle de la famille de même qu'en raison de la proximité conceptuelle entre toutes les composantes et la sous-échelle psychologique, il semble raisonnable de dire qu'il existe un degré appréciable de validité de convergence entre les traductions françaises du *Tennessee Self Concept Scale* et du *Quality of Life Index*.

Afin de vérifier davantage la validité de convergence de la traduction française du QLI, la comparaison avec un deuxième outil paraît souhaitable. Il s'agit de *L'Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS).

Reconnu comme un instrument de mesure du soutien social, la traduction française se compose de 26 questions dont 6 permettent au répondant d'apprécier sa satisfaction en regard de différentes formes de soutien social reçu au cours des 4 dernières semaines. Les différentes catégories de soutien social évaluées font référence à l'expression des sentiments personnels (question #3), à l'aide matérielle (question #7), aux informations et aux conseils (question #11), à l'approbation des paroles et des actions (question #15), à l'assistance physique (question #19) et au partage de loisirs et de sorties (question #23). À des fins d'analyse, les 6 questions sont désignées sous les vocables expression des sentiments, aide matérielle, informations/conseils, rétroaction positive, assistance physique et participation sociale.

D'abord, les résultats du tableau IX font état de relations significatives à un niveau de 0,01

($p < .01$) entre tous les scores du ASSIS et les 2 scores totaux de qualité de vie à l'exception des scores reliés à l'aide matérielle. De plus, comme en témoignent les cases ombragées, ce sont les scores reliés à la participation sociale qui corréleront le mieux avec les scores totaux de qualité de vie.

Ensuite, on observe que les coefficients les plus significatifs sont majoritairement reliés à la question #23 (la participation sociale) et à la question #3 (expression des sentiments). Plus précisément, 8 d'entre eux se trouvent sous la question associée à la participation sociale, 6 sous la question relative à l'expression des sentiments tandis que le dernier se situe sous la question faisant référence aux informations /conseils. De plus, on observe la présence constante de relations statistiquement significatives entre trois des questions de l'ASSIS, soit les questions #3, #15 et #23 et les sous-échelles des 3 structures.

De manière plus détaillée, les scores se rapportant à la participation sociale (#23) corréleront à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les scores de qualité de vie de toutes les sous-échelles du QLI ainsi que celles de la structure à 4 dimensions imposées. On remarque toutefois que cette question corréle un peu moins avec la structure à 7 dimensions car elle ne corréle qu'à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec les scores des sous-échelles famille et autonomie de cette structure.

De leur côté, les scores inhérents à l'expression des sentiments (#3) corréleront à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les scores de qualité de vie des sous-échelles du QLI de même que celles de la structure à 4 dimensions imposées. Cette question corréle légèrement moins bien avec la structure à 7 dimensions car les relations n'y sont significatives qu'à un niveau de 0,5 ($p < .05$) avec les sous-échelles affiliation et autonomie de cette structure.

Quant aux scores associés à la question de rétroaction positive (#15), ces derniers corréleront à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les scores de qualité de vie de toutes les sous-échelles du QLI et ceux de la structure à 4 dimensions imposées. Ils corréleront également à ce niveau avec les sous-

échelles économie, bien-être, affiliation et santé de la structure à 7 dimensions mais à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec les sous-échelles autonomie, famille et environnement de cette structure.

Par ailleurs, outre les relations étroites entre les questions # 3, # 15 et # 23 et toutes les sous-échelles des trois structures, on observe que les autres questions du ASSIS corrélaient aussi mais à divers degrés avec plusieurs sous-échelles. Ainsi, les scores reliés aux informations/conseils (question #11) corrélaient à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les 4 sous-échelles du QLI, les sous-échelles bien-être, économie, famille, affiliation et autonomie de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles bio-psycho-sociale et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Ils corrélaient également à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle économie de cette dernière structure. Au total, on trouve 12 relations statistiquement significatives entre cette question et les sous-échelles des 3 structures. C'est définitivement avec la structure du QLI que cette question corréla le mieux puisque toutes les relations y sont significatives à un niveau de 0,01 ($p < .01$) et qu'on y retrouve en plus, 2 coefficients plus significatifs. En ce qui concerne les 2 autres structures, on doit ajouter que ces dernières corrélaient modérément car on note l'absence de relations entre la question #11 et la sous-échelle famille de la structure à 4 dimensions imposées de même qu'avec les sous-échelles santé et environnement de la structure à 7 dimensions.

Cependant, compte tenu qu'il existe un pourcentage plus élevé de relations significatives à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles de la structure à 7 dimensions comparativement aux sous-échelles de la structure à 4 dimensions imposées, on peut dire que la structure à 7 dimensions corréla mieux que la structure à 4 dimensions imposées et ce, d'autant plus qu'on y retrouve un coefficient plus significatif.

Les scores en rapport avec l'assistance physique (question #19) corrélaient à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles psychologique, de la famille et de la santé du QLI, les sous-

échelles bien-être et économie de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles bio-psycho-sociale et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Ces scores corréleront à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle socio-économique du QLI, les sous-échelles santé et affiliation de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle famille de la structure à 4 dimensions imposées. En résumé, on compte 11 relations statistiquement significatives entre cette question et les sous-échelles des trois structures. De toute évidence, la question relative à l'assistance physique corréle mieux avec la structure du QLI car toutes les relations y sont significatives à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Eu égard aux deux autres structures, on remarque qu'il n'y a pas de relations significatives avec les sous-échelles environnement, autonomie et famille de la structure à 7 dimensions ainsi qu'entre cette question et la sous-échelle économie de la structure à 4 dimensions imposées. Or, étant donné que cette question ne corréle pas avec les sous-échelles environnement, autonomie et famille de la structure à 7 dimensions, il est permis de dire que cette structure est celle qui corréle le moins avec cette question du ASSIS.

En dernier lieu, les résultats du tableau IX révèlent l'existence de seulement trois relations significatives à un niveau de 0,05 ($p < .05$) entre les scores de satisfaction en regard de l'aide matérielle (question #7) et les scores de qualité de vie des sous-échelles des 3 structures. En fait, ces scores ne corréleront qu'à un niveau de 0,05 ($p < .05$) qu'avec les sous-échelles bien-être et famille de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. En conséquence, force est d'admettre que cette question ne corréle que très peu avec les structures statistiquement générées et qu'elle ne corréle pas avec la structure du QLI. Ceci n'a d'ailleurs rien de surprenant puisque plusieurs études dont celles de Brown (1992), Bach et Tilton (1994) et Cushman et Hassett (1992) relatent que l'aide matérielle ne constitue pas un déterminant majeur en rapport avec la qualité de vie de leurs sujets.

Au terme de cette énumération des relations entre, d'une part, les scores de satisfaction des 6 questions de l'ASSIS et, d'autre part, les scores de qualité de vie totaux et ceux des sous-échelles des trois structures, les résultats des tests de corrélation de Pearson permettent d'identifier 81 relations statistiquement significatives (soit près de 80% des relations) dont 56 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). On remarque aussi que les coefficients les plus significatifs sont distribués de manière proportionnelle parmi les trois structures, ce qui permet d'affirmer que les scores de l'ASSIS corrént davantage avec les scores de qualité de vie que ceux du TSCS. De manière plus spécifique, relativement aux structures, on se rend compte que les questions du ASSIS corrént davantage avec la structure du QLI qu'avec les structures découlant des analyses factorielles. En effet, on constate que 83% des relations entre les questions de l'ASSIS et les sous-échelles du QLI sont statistiquement significatives alors que ce pourcentage est de 80 % pour la structure à 4 dimensions imposées et de 76 % pour la structure à 7 dimensions. De plus, on constate que toutes les questions du ASSIS sauf celle reliée à l'aide matérielle corrént avec toutes les sous-échelles du QLI à un niveau de 0,01 ($p < .01$) à l'exception de la question associée à l'assistance physique (#19) qui ne corréle qu'à un niveau de 0,05 ($p < .05$). De fait, en excluant la question #7 (aide matérielle) qui ne corréle que très peu avec les trois structures, le taux de relations significatives entre les questions du ASSIS et la structure du QLI grimpe à 100%. Aussi, est-il opportun de conclure à la présence d'un degré sensiblement élevé de validité de convergence entre les versions françaises de *L'Arizona Social Support Interview Schedule* et du *Quality of Life Index*.

Par ailleurs, dans le but de compléter l'analyse de la validité de convergence de la version française du QLI, la comparaison avec un troisième instrument appert utile. Toutefois, avant de prendre connaissance des résultats générés par les tests de corrélation de Pearson entre, d'une part, les scores découlant de l'utilisation du *Self Esteem Scale* (SES) et, d'autre part, les différents scores

de qualité de vie, certaines explications se rapportant au regroupement des énoncés du SES s'imposent. D'abord, on doit rappeler que cet instrument de mesure de l'estime de soi comporte des énoncés décrivant des concepts similaires qui se distinguent essentiellement par la nature positive ou négative de leur formulation. Aussi, afin de simplifier l'analyse des résultats, certains énoncés présentant des similitudes conceptuelles ont-ils été rassemblés de la façon suivante: les énoncés #3, #7 et #9 associés à la valeur que s'accorde le répondant sont jumelés sous un item valeur personnelle, les énoncés #4 et #5 relatifs à la perception des capacités sont jumelés sous un item capacités personnelles et les énoncés #2 et #6 qui font référence au sentiment d'utilité sous un item utilité personnelle. De plus, comme les énoncés #1, #8 et #10 représentent des concepts distincts soit la satisfaction globale, le respect de soi et l'attitude de la personne envers elle-même, ceux-ci ont été laissés intacts et ont conservé leurs noms respectifs. En conséquence, ce sont les scores de satisfaction relatifs à ces 6 énoncés ainsi que les scores du total du SES qui servent de données comparatives pour vérifier la validité de convergence de la version française du QLI.

Premièrement, les résultats du tableau X révèlent que les scores du SES corréleront étroitement avec les 2 scores totaux de qualité de vie. De fait, 6 d'entre eux corréleront à un niveau de 0,01 ($p < .01$) tandis que ceux de l'énoncé #8 (respect de soi) corréleront à un niveau de 0,05 ($p < .05$). En plus, les cases ombragées indiquent que ce sont les scores de l'énoncé #1 (satisfaction globale) qui corréleront le mieux avec les 2 scores totaux de qualité de vie.

Deuxièmement, on observe que la majorité des coefficients plus significatifs (soit 10 des 15 coefficients) se trouvent sous l'énoncé de satisfaction globale. De manière plus détaillée, on remarque que ces coefficients se trouvent entre cet énoncé et les 4 sous-échelles du QLI, les sous-échelles bien-être, santé, économie et famille de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles famille et économie de la structure à 4 dimensions imposées. Quant aux 5 autres coefficients plus

élevés, 3 d'entre eux se situent sous l'énoncé relatif à l'utilité personnelle et les 2 derniers sous le total du SES.

Troisièmement, on remarque que l'énoncé de satisfaction globale est le seul qui corrèle aussi avec toutes les sous-échelles des trois structures. De fait, il corrèle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec la structure du QLI et la structure à 4 dimensions imposées ainsi qu'avec toutes les sous-échelles de la structure à 7 dimensions sauf avec la sous-échelle environnement avec laquelle il corrèle toutefois à un niveau de 05 ($p < .05$).

Quatrièmement, les résultats du tableau X indiquent que les scores des 5 autres énoncés et les scores totaux du SES corrélerent à différents degrés avec les scores de qualité de vie des sous-échelles des trois structures.

Plus spécifiquement, les scores du total corrélerent à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles de la santé, psychologique et socio-économique du QLI, les sous-échelles bien-être, autonomie, affiliation et économie de la structure à 7 dimensions, les sous-échelles bio-psychosociale, autonomie et économie de la structure à 4 dimensions imposées. Ils corrélerent à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle famille de la structure à 4 dimensions imposées. Bref, il existe 11 relations statistiquement significatives dont 10 à un niveau de 0,01 ($p < .01$) entre les scores du total du SES et les scores de qualité de vie des trois structures dont 10 relations à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Les scores du total du SES corrélerent mieux avec la structure à 4 dimensions imposées qu'avec la structure du QLI et la structure à 7 dimensions avec laquelle ils ne corrélerent que modérément puisque les relations avec les sous-échelles environnement, santé et famille sont non significatives. En ce qui concerne le QLI, on doit ajouter que les scores du total du SES corrélerent à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles de la santé, psychologique et socio-économique mais ne corrélerent pas avec la sous-échelle de la famille.

Bien que l'on observe la présence de 11 relations statistiquement significatives sous l'énoncé se rapportant à l'utilité personnelle, ce dernier énoncé corrèle cependant légèrement moins intensément que l'énoncé associé aux scores du total du SES puisque seulement 7 de ces relations sont significatives à un niveau de 0,01($p < .01$). Plus en détails, les scores de cet énoncé corréleront à un niveau de 0,01($p < .01$) avec les scores des sous-échelles psychologique et de la santé du QLI, les sous-échelles bien-être, affiliation et autonomie de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles bio-psycho-sociale et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Cet énoncé corrèle à un niveau de 0,5($p < .05$) avec la sous-échelle socio-économique du QLI, les sous-échelles économie et environnement de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle économie de la structure à 4 dimensions imposées. Ceci dit, on doit signaler que les scores de cet énoncé corrèle de manière identique tant numériquement que conceptuellement avec la structure du QLI et la structure à 4 dimensions imposées. En effet, en terme quantitatif, on retrouve sous ces deux structures deux relations significatives à un niveau de 0,01($p < .01$), une relation significative à un niveau de 0,5($p < .05$) de même qu'une relation non significative. Au niveau conceptuel, dans la structure du QLI, ce sont les sous-échelles psychologique et de la santé qui corréleront le mieux, la sous-échelle socio-économique qui corrèle modérément et la sous-échelle de la famille qui ne corrèle pas. De manière similaire, dans la structure à 4 dimensions imposées, ce sont les sous-échelles bio-psycho-sociale et autonomie qui corréleront le plus, la sous-échelle économie qui corrèle moins et la sous-échelle famille qui ne corrèle pas. La structure à 7 dimensions corrèle relativement bien avec cet énoncé à l'exception des sous-échelles santé et famille de sorte que l'on doit aussi souligner que l'énoncé faisant référence à la famille ne corrèle pas avec les trois structures à l'étude.

Les scores reflétant la valeur personnelle et l'attitude envers soi quant à eux corréleront avec 10 scores de qualité des sous-échelles des trois structures. Toutefois, l'intensité de ces relations n'est

pas équivalente car 7 des relations entre l'énoncé relié à la valeur personnelle et les sous-échelles sont à un niveau de 0,01($p < .01$) tandis qu'on ne compte que 4 de ces relations sous l'énoncé associé à l'attitude envers soi. Plus spécifiquement, les scores reflétant la valeur personnelle corréleront à un niveau de 0,01($p < .01$) avec les sous-échelles psychologique, de la santé et socio-économique du QLI, les échelles bien-être et autonomie de la structure à 7 dimensions et avec les sous-échelles bio-psycho-sociale et économie de la structure à 4 dimensions imposées. Cet énoncé corréle à un niveau de 0,05($p < .05$) avec la sous-échelle affiliation de la structure à 7 dimensions et les échelles famille et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Or, bien que les résultats indiquent la présence d'un nombre supérieur de relations significatives entre cet énoncé et la structure à 4 dimensions imposées, on peut cependant supposer que, malgré l'absence de relation significative avec la sous-échelle de la famille, la structure du QLI corréle autant que celle à 4 dimensions imposées puisqu'on y retrouve trois relations significatives à un niveau de 0,01($p < .01$) alors qu'on n'en compte que deux avec la structure à 4 dimensions imposées. Dans la structure du QLI, elles se trouvent entre l'énoncé et les sous-échelles psychologique, de la santé et socio-économique alors que dans la structure à 4 dimensions imposées, elles se trouvent avec les sous-échelles bio-psycho-sociale et économie.

Pour ce qui est de l'énoncé relatif à l'attitude envers soi, celui-ci corréle à un niveau de 0,01($p < .01$) avec la sous-échelle psychologique du QLI, les sous-échelles bien-être et autonomie de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle bio-psycho-sociale de la structure à 4 dimensions imposées. Il corréle à un niveau de 0,05($p < .05$) avec les sous-échelles de la santé et socio-économique du QLI, les sous-échelles économie et affiliation de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles économie et famille de la structure à 4 dimensions imposées. On remarque en plus qu'il existe un nombre identique de relations significatives entre cet énoncé et la structure du QLI

et celle à 4 dimensions imposées. En plus, on note aussi une certaine similitude conceptuelle puisque les relations sont significatives à un niveau de 0,01($p < .01$) entre cet énoncé et les sous-échelles psychologique du QLI et bio-psycho-sociale de la structure à 4 dimensions imposées ainsi qu'une relation significative à un niveau de 0,05($p < .05$) entre la sous-échelle socio-économique du QLI et la sous-échelle économie de la structure à 4 dimensions imposées. De fait, la différence entre ces deux structures se situe au niveau des relations non significatives lesquelles se trouvent avec la sous-échelle de la famille du QLI et la sous-échelle autonomie dans la structure à 4 dimensions imposées.

En ce qui concerne la structure à 7 dimensions, on peut dire que l'énoncé relatif à l'attitude envers soi corrèle très bien avec les sous-échelles bien-être et autonomie, modérément avec les sous-échelles économie et affiliation mais ne corrèle pas avec les sous-échelles famille, santé et environnement, ce qui permet d'avancer que cette structure corrèle moins bien que les deux autres structures.

Les scores de l'énoncé relié aux capacités personnelles corrèlent moins bien avec les scores de qualité des trois structures que ceux des 4 énoncés précédents. Néanmoins, ils corrèlent à un niveau de 0,01($p < .01$) avec les scores de la sous-échelle de la santé du QLI, ceux des sous-échelles autonomie et bien-être de la structure à 7 dimensions et ceux de la sous-échelle bio-psycho-sociale de la structure à 4 dimensions imposées. Ils corrèlent à un niveau de 0,05($p < .05$) avec les sous-échelles socio-économique et psychologique du QLI, la sous-échelle affiliation de la structure à 7 dimensions et les sous-échelles économie et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Au total, on dénombre 9 relations significatives entre cet énoncé et les sous-échelles des trois structures dont 4 relations à un niveau de 0,01($p < .01$). Cet énoncé corrèle de manière équivalente avec la structure du QLI et celle à 4 dimensions imposées. En rapport avec le QLI, il corrèle à un niveau de 0,01($p < .01$) avec la sous-échelle de la santé et à un niveau de 0,05($p < .05$) avec les sous-échelles

socio-économique et psychologique mais ne corrèle pas avec la dimension de la famille. Cet énoncé corrèle à un niveau de 0,01($p<.01$) avec la sous-échelle bio-psycho-sociale et à un niveau de 0,05($p<.05$) avec les sous-échelles économie et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Tout comme le QLI, l'énoncé reliée aux capacités personnelles ne corrèle pas avec la sous-échelle famille. Quant à la structure à 7 dimensions, on peut souligner qu'elle corrèle moins que les deux autres structures puisque cet énoncé ne corrèle pas avec les sous-échelles économie, environnement, famille et santé de cette structure.

Les scores de l'énoncé associé au respect de soi constituent ceux qui corrént le moins avec les sous-échelles des trois structures. De fait, globalement, on n'y retrouve que 4 relations statistiquement significatives. Les scores de cet énoncé corrént à un niveau de 0,01($p<.01$) avec trois sous-échelles soit la sous-échelle psychologique du QLI, la sous-échelle bien-être de la structure à 7 dimensions et la sous-échelle bio-psycho-sociale de la structure à 4 dimensions imposées. L'autre relation est à un niveau de 0,05 ($p<.05$) et concerne la sous-échelle autonomie de la structure à 7 dimensions. Cet énoncé corrèle davantage avec la structure à 7 dimensions mais étant donné le faible taux de relations significatives, on peut avancer qu'il corrèle peu avec les trois structures.

Cette description détaillée des relations entre les scores du SES, les scores de qualité de vie totaux et les scores de qualité de vie des sous-échelles des trois structures ayant été faite, on peut compléter cette analyse en disant que les résultats des tests de corrélation de Pearson démontrent l'existence de 45 relations statistiquement significatives (soit 38% des relations) dont 35 à un niveau de 0,01 ($p<.01$). Par ailleurs, concernant les structures, on remarque que les énoncés du SES corrént légèrement mieux avec la structure à 4 dimensions imposées car 78% des relations y sont statistiquement significatives dont 70% à un niveau de 0,01 ($p<.01$). On remarque aussi des relations très étroites avec la sous-échelle bio-psycho-sociale.

très étroites avec la sous-échelle bio-psycho-sociale.

La structure à 7 dimensions est celle qui corrèle le moins bien avec les scores totaux et ceux des 6 énoncés du SES. En fait, seulement 49 des relations (soit 57%) entre ces 2 entités sont significatives dont 20 à un niveau de 0,01 ($p < .01$). Cependant, on doit mentionner que les énoncés du SES corrént très étroitement avec la sous-échelle bien-être et étroitement avec la sous-échelle autonomie de cette structure.

En ce qui concerne la structure du QLI, on dénombre 20 relations significatives dont 71% à un niveau de 0,01 ($p < .01$). On note aussi que les énoncés du SES corrént très peu avec la sous-échelle de la famille de cette structure. De fait, seul l'énoncé se rapportant à la satisfaction globale corréle avec la sous-échelle de la famille du QLI. Inversement, on remarque que les énoncés du SES corrént étroitement avec une sous-échelle conceptuellement similaire du QLI, soit la sous-échelle psychologique. En effet, toutes les relations qui s'y trouvent, hormis la relation impliquant l'attitude envers soi qui corréle à un peu moins bien, affichent un niveau de 0,01 ($p < .01$). De plus, outre la relation soutenue entre l'énoncé de satisfaction globale et les quatre sous-échelles du QLI, on se rend compte que les scores du total du SES ainsi que ceux associés à la valeur personnelle corrént à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les sous-échelles de la santé, socio-économique et psychologique du QLI. Au surplus, on constate que les scores relatifs à l'utilité personnelle, à l'attitude envers soi et aux capacités personnelles corrént modérément avec ces 3 mêmes sous-échelles du QLI et que l'énoncé reliée au respect de soi corréle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec la sous-échelle psychologique du QLI. Par conséquent, ces constatations permettent de dire que, même si les scores des énoncés du SES corrént mieux avec la structure à 4 dimensions imposées, force est toutefois de reconnaître qu'il existe un degré de validité de convergence notable entre le SES et la traduction française du *Quality of Life Index* et ce d'autant plus que les résultats du tableau V

dimensions imposées.

Somme toute, suite à toutes les comparaisons, on peut conclure que la traduction française du QLI possède un niveau de validité de convergence fort intéressant puisque cette structure corrèle substantiellement avec les trois instruments de référence. En effet, en terme numérique, on remarque qu'il existe plus de relations statistiquement significatives entre, d'une part, le ASSIS, le TSCS et le SES et, d'autre part, la structure du QLI, qu'avec les deux structures statistiquement générées. De fait, 83% des relations entre les questions du ASSIS et le QLI sont significatives dont 95% à un niveau de 0,01 ($p < .01$), 75% des relations entre les composantes du TSCS et le QLI sont significatives dont 73% à un niveau de 0,01 ($p < .01$) et 71% des relations entre les énoncés du SES et le QLI sont significatives dont 75% à un niveau de 0,01 ($p < .01$).

De manière plus détaillée, en rapport avec l'ASSIS, on note que les questions #3 (expression des sentiments), #11 (informations/conseils), #15 (rétroaction positive) et #23 (participation sociale) corréleront à un niveau de 0,01 ($p < .01$) avec les 4 sous-échelles du QLI, que la question #19 (assistance physique) corrèle mieux avec les sous-échelles du QLI qu'avec les deux autres structures. On remarque que la question #7 (aide matérielle) ne corrèle pas avec la structure définie par Ferrans et Powers (1985).

Concernant le TSCS, on observe que les composantes sociale, familiale et morale corréleront mieux avec la structure du QLI qu'avec les deux autres structures, que la composante physique corrèle sensiblement également avec les trois structures mais que la composante personnelle corrèle légèrement mieux avec la structure à 4 dimensions imposée laquelle, toutefois, est très proche de la structure du QLI comme le révèle les résultats du tableau V.

De surcroît, en plus du nombre de relations statistiquement significatives, on remarque des similitudes conceptuelles évidentes entre la structure du QLI et les trois instruments de référence..

similitudes conceptuelles évidentes entre la structure du QLI et les trois instruments de référence..

De fait, relativement à l'ASSIS, on doit rappeler que si on exclut la question reliée à l'aide matérielle, les 5 autres questions de cet outil corrént très étroitement avec les 4 sous-échelles du QLI sauf la question #19 (assistance physique) qui ne corréle qu'à un niveau de 0,05 ($p < .05$) avec la sous-échelle socio-économique.

En ce qui concerne le TSCS, on doit signaler que les composantes corrént mieux avec la sous-échelle psychologique et, quoiqu'à niveau moindre, avec la sous-échelle de la santé. De plus, par rapport à la composante familiale, on remarque que celle-ci corréle à un niveau de 0,01 ($p < .01$) seulement avec la sous-échelle de la famille du QLI.

Finalement, en regard du SES, on note que les résultats du tableau X sont similaires à ceux du tableau VIII car ils démontrent que les énoncés de cet instrument corrént très étroitement avec la sous-échelle psychologique du QLI et, à un niveau moindre, avec la sous-échelle de la santé de la structure élaborée par Ferrans et Powers (1985).

Au terme de cette évaluation de la validité de convergence de la traduction française du QLI, deux observations supplémentaires s'imposent. La première concerne la structure à 7 dimensions et la seconde les sous-échelles reliées à la famille des trois mesures de comparaison. Pour ce qui est de la structure à 7 dimensions, on doit signaler que l'ASSIS, le TSCS et le SES corrént moins bien avec cette structure, ce qui corrobore l'hypothèse de Ferrans et Powers (1985) à l'effet que la qualité de vie comporte 4 dimensions. Par rapport aux sous-échelles relatives à la famille des trois instruments, on doit rappeler que seulement une minorité de répondants des deux études de référence avaient un conjoint ou des enfants de sorte qu'on peut logiquement penser que le faible taux de réponses peut expliquer le peu de liens statistiquement significatifs entre les scores de l'ASSIS, du TSCS et du SES et les scores de qualité de vie associées à la sous-échelle de la famille

du QLI.

Ceci dit, compte tenu que la validité de convergence constitue l'un des deux types de validité de construit, il reste maintenant à évaluer la validité de différenciation du QLI.

4.3 Validité de différenciation

Reflétant l'absence de relation entre les scores de deux instruments mesurant des concepts différents, la validité de différenciation ou de discrimination de la traduction française du QLI est vérifiée à l'aide de groupes contrastes en comparant les scores de qualité de vie de groupes de sujets formés en fonction de 4 questions, lesquelles proviennent du questionnaire sur l'aspect vocationnel et se rapportent aux niveaux d'activité et de satisfaction relatifs au travail et aux études.

Il importe également de signaler qu'afin de vérifier la relation entre les aspects vocationnels et les sous-échelles de la qualité de vie des trois structures examinées, les comparaisons ont été réalisées à l'aide des scores de qualité de vie moyens obtenus auprès des 248 répondants des deux études de Gagnon. C'est pour cette raison que des analyses de la variance ont été effectuées puisque ces tests statistiques mesurent la dispersion référant à la valeur globale de variabilité des scores par rapport à la moyenne (Fortin et al., 1988).

D'emblée, le tableau XI qui rapporte les résultats des analyses de la variance (test F) des scores de qualité de vie moyens en fonction des niveaux d'activité au travail révèle que le niveau d'activité au travail influence le niveau de qualité de vie des répondants. En effet, peu importe qu'il s'agisse du total de 32 items ou du total de 28 items, les répondants qui estiment être aussi ou plus actifs au travail après le traumatisme profitent d'un niveau de qualité de vie supérieur (respectivement 21,88 et 21,16 pour le total de 32 items et 21,78 et 20,96 pour le total des 28 items) par rapport à ceux qui déclarent être moins actifs après le traumatisme (19,04 pour le total de 32

items et 19,07 pour le total de 28 items). De plus, cette relation se maintient de manière presque régulière avec les trois structures étudiées, que ce soit la structure du QLI ou les deux structures statistiquement générées. De fait, il n'existe que 4 exceptions à cette quasi uniformité. La première concerne la sous-échelle de la famille du QLI dont les scores moyens des répondants plus actifs (22,2821) et aussi actifs (22,3670) sont très légèrement inférieurs à ceux des moins actifs (22,2824). Bien que cette différence soit non significative, ces résultats semblent indiquer que le niveau d'activité au travail n'aurait pas d'incidence sur le niveau de qualité de vie en regard de la famille. Plus précisément, ils suggèrent que ce n'est pas le fait d'être plus ou moins actif au travail qui incite le répondant à évaluer plus positivement ou plus négativement son niveau de qualité de vie en regard de sa famille. En conséquence, on peut supposer qu'il y a peu de relation entre le concept de qualité de vie relié à la famille et le concept de niveau d'activité au travail. Ceci dit, on doit souligner que 2 des 3 autres exceptions se situent également avec les sous-échelles famille des deux autres structures, ce qui confirme le peu de relation entre le concept de qualité de vie et le concept de niveau d'activité au travail. Quant à la dernière exception, celle-ci se rapporte à la sous-échelle santé de la structure à 7 dimensions dont les scores moyens de qualité de vie des répondants aussi actifs (21,43) et plus actifs (20,22) sont légèrement inférieurs à ceux des moins actifs (21,51). Bien que cette relation ne soit pas significative, on peut néanmoins formuler sensiblement la même interprétation que précédemment, à savoir qu'il n'existe pas de relation entre le concept de qualité de vie en rapport avec la santé et le concept de niveau d'activité au travail.

Suite aux résultats des tests d'analyses de la variance des scores de qualité de vie moyens en fonction des niveaux d'activité au travail, il appert raisonnable de présumer que ces deux concepts se différencient entre eux. De plus, cette interprétation est d'autant plus vérifiée qu'on remarque la présence de valeurs de P significatifs (inférieurs à 0,05) sous les scores totaux de 32 et 28 items

de même que sous les sous-échelles de la santé, socio-économique et psychologique du QLI ainsi que sous les sous-échelles bien-être autonomie, affiliation et environnement de la structure à 7 dimensions et sous les sous-échelles bio-psycho-sociale, économie et autonomie de la structure à 4 dimensions imposées. Ceci amène donc à conclure que la traduction française du QLI présente une certaine validité de différenciation en fonction des niveaux d'activité au travail.

Par ailleurs, les résultats du tableau XII qui décrivent les relations entre, d'une part, les scores de qualité de vie moyens et, d'autre part, les niveaux de satisfaction face au travail, s'apparentent aux résultats du tableau XI puisqu'ils font état de l'existence d'une relation positive entre la satisfaction face au travail et la qualité de vie des répondants. En effet, ils attestent du fait que les répondants qui évaluent être aussi ou plus satisfaits du travail qu'ils occupent depuis le traumatisme considèrent avoir un niveau de qualité de vie supérieur comparativement à ceux qui croient que leur emploi antérieur était plus satisfaisant. Plus précisément, tant en ce qui concerne le total de 32 items que celui de 28 items, les répondants qui apprécient autant ou plus leur travail actuel estiment avoir un niveau de qualité de vie supérieur (respectivement 21,41 et 21,36 pour le total de 32 items et 21,21 et 21,36 pour le total de 28 items) par rapport à ceux qui déclarent être moins satisfaits de leur travail (18,83 pour le total de 32 items et 18,88 pour le total de 28 items). De plus, on observe que cette relation est présente au niveau des trois structures mais, comme au Tableau XI, on constate aussi qu'il n'y a pas de différence significative de qualité de vie reliée aux sous-échelles socio-économique et de la famille du QLI puisque les *P value* sont non significatifs (supérieures à 0,05). Pour la même raison, il n'existe pas de différence significative de qualité de vie associée aux sous-échelles santé, économie, famille et environnement de la structure à 7 dimensions non plus qu'avec les sous-échelles économie et famille de la structure à 4 dimensions imposées. Aussi, lorsque l'on compare les groupes formés en fonction de leur satisfaction au travail, on peut estimer qu'il existe

un faible degré de validité de différenciation entre le concept de qualité de vie et le concept de satisfaction au travail.

En somme, on peut donc penser que les résultats des tableaux XI et XII relatifs au niveau et à la satisfaction au travail démontrent que la traduction française du QLI possède une certaine validité de différenciation.

Par ailleurs, le tableau XIII qui présente les résultats des analyses de la variance (test F) des scores de qualité de vie moyens en fonction des niveaux d'activité académique ainsi que le tableau XIV qui contient les résultats de ces tests effectués sur les scores de qualité de vie moyens en fonction des niveaux de satisfaction face aux études donnent des résultats différents.

En effet, bien que les résultats du tableau XIII révèlent que les niveaux d'activité académique n'ont aucun impact sur le niveau de qualité de vie des répondants puisque les scores de qualité de vie moyens des répondants moins actifs sont presque toujours supérieurs à ceux des répondants aussi actifs et toujours supérieurs à ceux qui sont plus actifs, peu importe qu'ils s'agissent des scores de qualité de vie moyens totaux ou des scores de qualité de vie moyens de chacune des sous-échelles des trois structures, il demeure que ces relations sont statistiquement non significatives car toutes les analyses de la variance de ce tableau sont non significatives. Or, même si cette absence de différences significatives peut s'expliquer par la taille réduite de l'échantillon, laquelle engendre une réduction marquée de la puissance statistique, force est d'admettre que la validité de différenciation entre le concept de qualité de vie et le concept de niveau d'activité académique n'est aucunement démontrée.

De surcroît, cette constatation s'avère tout aussi justifiée en ce qui concerne les résultats du tableau XIV car on n'y retrouve aucune différence significative, tous les valeurs de P dépassant de le seuil de .05. En conséquence, on doit reconnaître qu'il est impossible de statuer définitivement

sur la validité de différenciation entre le concept de qualité de vie et celui de satisfaction face aux études.

En dernière analyse, en dépit des résultats des tableaux XIII et XIV, on peut néanmoins légitimement assumer que les résultats des tableaux XI et XII confèrent tout de même une certaine validité de différenciation à la traduction française du QLI, mais seulement en fonction du travail.

Avant de conclure ce chapitre consacré à la présentation et à l'interprétation des résultats, compte tenu de la validité de différenciation moins probante de la traduction française du QLI, il appert utile de s'interroger sur les motifs qui ont produit ce résultat. De fait, même si peu de participants ont répondu au questionnaire sur l'aspect vocationnel de l'étude de 1991, il demeure que cette explication quantitative s'avère insuffisante. C'est pourquoi, il est nécessaire de chercher une raison plus qualitative. En effet, il semble logique de penser que la nature multidimensionnelle de la qualité de vie peut faire en sorte qu'il est plus difficile de différencier clairement ce concept de d'autres concepts puisque la qualité de vie englobe plusieurs dimensions dont, notamment, le statut vocationnel. Aussi, on peut penser que, même si le nombre de données avait été supérieur et même si l'instrument de comparaison utilisé avait été différent, il est possible que les tests statistiques utilisés pour démontrer la validité de différenciation de la traduction française du QLI n'auraient probablement pas fourni de résultats plus concluants.

Cette dernière interprétation étant faite, il semble maintenant temps d'aborder le cinquième et dernier chapitre de la présente étude, soit la conclusion assortie d'une recommandation ayant pour objet d'améliorer la validité de contenu de la traduction française du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers.

CHAPITRE CINQUIÈME: CONCLUSION ET RECOMMANDATION

En guise de conclusion, il est opportun de rappeler qu'en premier lieu, les analyses factorielles en composantes principales (rotation VARIMAX) ont révélé que la traduction française du QLI possède un niveau appréciable de validité de contenu puisque les items de cet instrument, peu importe la structure considérée, se retrouvent de manière statistiquement significative sous des dimensions que la majorité des auteurs estiment conceptuellement proches de la notion de qualité de vie.

En second lieu, l'obtention de coefficients de Cronbach (indice alpha) homogènes supérieurs à 0,90 attestent du fait que traduction française du QLI présente un degré de fidélité élevé.

Troisièmement, les résultats des tests de corrélation de Pearson entre, d'une part, les scores de qualité de vie du QLI et, d'autre part, les scores des trois mesures de comparaison ont permis de démontrer que la traduction française du QLI possède un niveau de validité de convergence très intéressant puisque que le QLI corrèle substantiellement avec, dans l'ordre, les traductions françaises de l'*Arizona Social Support Interview Scale* (ASSIS), le *Tennessee Self Concept Scale* (TSCS) et le *Self-Esteem Scale* (SES). Plus spécifiquement, dans le cas du ASSIS et du TSCS, ils indiquent que le QLI corrèle mieux que les deux structures découlant des analyses factorielles. Dans le cas du SES, on note que les énoncés corrèlent davantage. Toutefois, la structure à 4 dimensions imposées se rapproche singulièrement de la structure définie par Ferrans et Powers (1985). De plus, les résultats de ces tests mettent en relief les relations particulièrement étroites entre la structure du QLI et toutes les questions de l'ASSIS à l'exception de la question relative à l'aide matérielle, entre toutes les composantes du TSCS et les sous-échelles psychologique et de la santé du QLI ainsi qu'entre, d'une part, l'énoncé du SES se rapportant à la satisfaction globale et toutes les sous-échelles du QLI et, d'autre part, entre les autres énoncés du SES et les sous-échelles psychologique et de la santé postulées par Ferrans et Powers (1985).

Quatrièmement, les résultats des tests d'analyses de la variance des scores moyens de qualité de vie en fonction des scores issus de l'utilisation du questionnaire sur l'aspect vocationnel de la rééducation rapportent que la traduction française du QLI possède un certain degré de validité de différenciation en fonction du travail.

Compte tenu de ces résultats, on peut avancer que la validité de différenciation en fonction du travail jumelé à un niveau de validité de convergence très intéressant permet d'attribuer à la traduction française du QLI une validité de construit indéniable laquelle vient renforcer la validité de contenu.

Au terme de ce rappel, force est donc de reconnaître que la traduction française du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers(1985) constitue un instrument de mesure de la qualité de vie fidèle et valide dont les qualités psychométriques pourraient être néanmoins bonifiées.

Dans ce sens, afin d'améliorer la validité de contenu de la traduction française du QLI, la chercheuse s'est inspiré de l'expérience de Ferrans et Powers (1985). En effet, comme déjà mentionné, en vue d'apprécier la qualité de vie de différentes clientèles, les auteurs ont jugé bon de modifier légèrement l'outil original, le *Quality of Life Index-Generic Version* (QLI-GV) en y incorporant quelques questions s'adressant spécifiquement à diverses populations. Ces questions additionnelles prenaient en considération les impacts de leurs maladies et les conséquences des traitements sur leur niveau de qualité de vie. Cette façon de faire a donné lieu à diverses versions du QLI-GV comme le *Quality of Life Index-Cancer Version*, le *Quality of Life Index-Dialysis Version*, le *Quality of Life-Cardiac Index* et sa version modifiée le *Quality of Life Index -Cardiac Version-III*, le *Quality of Life Index-Narcolepsy Version* et le *Quality of Life Index- Liver Transplant*, le *Quality of Life-Stroke Version* et le *Quality of Life Index - Multiple Sclerosis Version*. Aussi, la chercheuse s'est demandé quelles questions elle pourrait ajouter à la traduction française du QLI dans le but de mieux saisir les impacts d'une lésion médullaire sur la qualité de vie des

personnes qui en sont victimes.

À priori, étant donné le nombre et l'ampleur des conséquences d'une lésion de la moelle épinière sur la vie des individus, il semble quasi impossible de prétendre toutes les intégrer dans un instrument de mesure de la qualité de vie. Cela dit, en consultant les récentes recherches sur le sujet, on constate que les instruments de mesure employés ont, plus particulièrement, servi à évaluer certaines conséquences ce qui laisse supposer que ces dernières sont fondamentales pour estimer la qualité de vie de cette clientèle. À titre d'exemples, on peut rappeler que l'outil de mesure le plus fréquemment utilisé, soit le LSQ de Krause et al, apprécie le niveau de satisfaction se rapportant à 11 aspects de la vie: l'habitation, l'emploi, les ressources financières, la santé, la vie sexuelle, les relations familiales et sociales, les activités récréatives, les opportunités de la vie, l'ajustement au traumatisme et le contrôle sur la vie (Krause, 1992c). On doit également se souvenir que le questionnaire de Dew (1983) s'intéresse à la satisfaction à l'égard des programmes de réadaptation, de l'utilisation du temps ainsi que du style et des conditions de vie, tandis que le questionnaire de Cushman et Hassett (1992) étudie, entre autres, le niveau d'éducation, la conduite automobile et l'assistance dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne alors celui de White et al. (1993) rajoute la vie spirituelle. Le *Human Service Scale* de Katz et Kravetz (1987), quant à lui, tient compte de l'estime de soi, le *Scale of Life Domain Satisfaction* de Bach et Tilton (1994) de la satisfaction face à la vie en général et le *Life Situation Survey* de Clayton et Chubon (1994) de la satisfaction en regard la disponibilité de l'aide et des services communautaires, du plaisir, de la sécurité, de l'alimentation, de la relaxation, du sommeil, de l'endurance physique, de l'environnement, des pressions exercées par l'entourage et de l'acceptation de soi.

Suite à ce bref retour, on remarque que, globalement, à l'exception de l'ajustement au traumatisme, les autres aspects de la vie que mesurent ces outils sont relativement présents sous une forme ou l'autre dans les items de la traduction française du QLI de Ferrans et Powers (1985).

Au demeurant, en rapport avec les indicateurs que les chercheurs considèrent comme étroitement associés à la qualité de vie des individus vivant avec une lésion de la moelle, on observe qu'outre le statut physique, le niveau fonctionnel et le soutien social, ils ont également tenté d'estimer l'état émotionnel et, plus spécifiquement, les niveaux de dépression et d'ajustement au traumatisme. Or, on peut à nouveau avancer que ces indicateurs sont tous déjà plus ou moins présents dans le QLI sauf l'ajustement au traumatisme ce qui laisse croire que l'ajout de cet item à la traduction française du QLI pourrait contribuer à en augmenter la validité de contenu.

Par ailleurs, l'expérience clinique de la chercheuse auprès de cette clientèle lui a fait prendre conscience de l'importance des répercussions reliées au contrôle des sphincters et de la douleur sur le style de vie des personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière. Ces séquelles associées à un traumatisme médullaire ont d'ailleurs été documentées par Petit et al. (1993), Moreno et al. (1995), Strohrer et al. (1997), Krogh et al. (1997), Wielink et al. (1997), Frisbie (1997), Kuo (1997 et 1998), Han et al. (1998), Craven et Etchells (1998), Vaidyanathan et al. (1998) ainsi que Han et al. (1998) et Creasey (1999). Ces études rapportent unanimement que les conséquences d'un traumatisme médullaire sur les fonctions d'élimination influencent négativement la qualité de vie de cette clientèle.

En ce qui concerne la douleur, Mariano (1992) et Umlauf (1992) affirment que la douleur chronique constitue l'une des séquelles les plus importantes avec laquelle les personnes atteintes d'une blessure de la moelle épinière doivent composer. De son côté, suite à une recension de 10 écrits publiés au cours des 4 dernières décennies, Bonica (1990 et 1991) révèle qu'en moyenne 69% des individus ayant subi une lésion de la moelle déclarent éprouver de la douleur chronique et qu'au moins le tiers d'entre eux affirment ressentir une douleur profonde. D'autres auteurs dont Lamid (1985), Roth (1993), Arima et al. (1994), Nemchausky et Ubilluz (1995), Sved et al. (1997), New et al. (1997) ainsi que Levi et al., (1998) et Rintala et al. (1998) ont aussi examiné la douleur que

doit supporter cette clientèle. Plus précisément, dans leur recherche, Rudy et al. (1988) démontrent que la douleur exacerbe la fatigue et la détresse ce qui pousse la personne à diminuer ses déplacements et ses activités sociales et, en corollaire, la confine à l'isolement. De plus, les résultats de l'étude de WagnerAnkle et al. (1997) indiquent de manière non équivoque que la présence de douleur chronique chez cette clientèle influence négativement leur niveau de qualité de vie.

En conséquence, on peut penser que l'ajout dans chacune des deux sections de la traduction française du QLI d'un premier item se rapportant à l'ajustement au traumatisme, d'un second item faisant référence au contrôle des sphincters et d'un troisième reflétant la douleur permettrait de mieux saisir la réalité quotidienne des personnes victimes d'un traumatisme de la moelle épinière. C'est pourquoi la chercheuse recommande que la traduction française du QLI soit transformée pour y inclure ces items et soit nommée Index de Qualité de vie- version Blessés médullaires.

RÉFÉRENCES

- Aaronson, N.K. et Beckman, J.H. (Eds) (1987). The quality of life of cancer patients. New-York: Raven Press. European Organization for research on Treatment of Cancer. Monograph Series, vol. 17.
- Aaronson, N.K. (1988). Quality of Life: What is it? How should it be measured? Oncology, 2: 69-74.
- Aaronson, N.K., Bullinger, M. et Ahmedzai, S. (1988). A modular approach to quality of life assessment in cancer clinical trials. Recent Results in Cancer Research, 11: 231-249.
- Aaronson, N.K. (1990). Quality of life research in cancer trials: A need for common rules and language. Oncology, 4: 59-60.
- Adams, D.L. (1969). Analysis of a life satisfaction index. Journal of Gerontology, 24 : 470-474.
- Agresti, A. (1990). Categorical data analysis. New-York: John Wiley & Sons.
- Alexander, J.L. et Willems, E.P. (1981). Quality of life: some measurement requirements. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 62: 261-265.
- Alexander, C.J. (1991). Psychological assessment and treatment of sexual dysfunctions following spinal cord injury. Journal of American Paraplegia Society 14(3): 127-131.
- American Nurses' Association & Association of Rehabilitation Nurses (1986). Standards of rehabilitation nursing practice. Kansas City: American Nurses' Association.
- American Spinal Injury Association (1982). Standards for neurological classification of spinal injury patients. Chicago: American Spinal Injury Association.
- Anderson, T.P. (1982). Quality of life of the individual with a disability. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 63: 65.
- Anderson, J.P., Bush, J.W. et Berry, C.C. (1986). Classifying function for health outcomes

and quality of life evaluation. Self-versus interviewer modus. *Medical care*, 24(5): 454-469.

Anderson, J.P., Bush, J.W. et Berry, C.C. (1988). Internal consistency analysis: A method for studying the accuracy of function assessment for health outcome and quality of life evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41(2): 127-137.

Anderson, J.S. et Ferrans, C.E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous & Mental Diseases*, 185(6): 359-367.

Anderson, R. (Ed.) (1992). *The aftermath of stroke: The experience of patients and their families*. Cambridge: Cambridge University Press.

Anderson, R.T., Aaronson, N.K. et Wilken, D. (1993). Critical review of the international assessments of health related quality of life. *Quality of life Research*, 2: 369-395.

Andresen, E.M., Fouts, B.S., Romeis, J.C., Brownson, C.A. (1999). Performance of health-related quality-of-life instruments in a spinal cord injured population. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 80(8): 877-874.

Andrews, F.M. et Withey, S.B. (Eds.) (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality*. New-York, N.Y.: Plenum Press.

Andrews, F.M. et Robinson, J.P. (1991). Measures of Subjective well-being. In J.P. Robinson, P.R. Shaver et L.S. Wrightsman (Eds.), *Measure of Personality and Social Psychological Attitudes. Volume 1*. San Diego, CA: Academic Press.

Anson, C. (1987). *Social Support locus of control and change*. Unpublished dissertation. Georgia State University, GA.

Anson, C.A., Stanwyck, D.J. et Krause, J.S. (1993). Social support and the health status in spinal cord injury. *Paraplegia*, 31: 632-638.

Arima, T., Noguchi, T., Mochida, J., Toh, E., Konagal, A., Nishimura, K. (1994). Problems of long-term hospitalized cervical spinal cord injury patients in university hospitals. *Paraplegia*,

31(1): 19-24.

Artinian, N.T. et Hayes, M.G. (1992). Factors related to spouses' quality of life 1 year after coronary artery bypass graft surgery. *Cardiovascular Nursing*, 28(5): 33-38. -

Arzouman, J., Dudas, S., Ferrans, C. et Holm, K. (1991). Quality of life of patients with sarcoma postchemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18: 889-894.

Association des Paraplégiques du Québec. (1993). Conférence présentée par le président de l'APQ. Institut de réadaptation de Montréal.

Atkinson, T. (1982). The stability and validity of quality of life measures. *Social Indicators Research*, 10: 113-132.

Avorn, J. (1984). Benefit and cost analysis in geriatric care. *New-England Journal of Medicine*, 310: 1294-1301.

Avouac, B. (1993). Économie de la santé et évaluation de la qualité de vie. In C. Herisson et L. Simon (Eds.), *Évaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.

Bach, M. (1994). Quality of life: Questioning the vantage points for research. In M.H. Rioux & M. Bach (Eds.), *Disability is not measles: New research paradigms in disability*. North York, Ontario, Canada: Roeher Institute.

Bach, J.R. et Tilton, M.C. (1994). Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75(6): 626-632.

Bainger, E.M. et Fernsler, J.L. (1995). Perceived quality of life before and after implantation of an internal cardiovertic defibrillator. *American Journal of Critical Care*, 4(1): 36-43.

Baker, C. (1996). A functional status for measuring quality of life outcomes in head and neck cancer patients. *Nursing*, 18(6): 452-457.

Baker, F., Curbow, B. Et Wingard, J.R. (1992). Development of the Satisfaction with Life

Domains Scale for Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(3): 75-90.

Barrera, M. (1980). A method for assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3(3): 8-13.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. et Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4: 53-63.

Bellamy, N., Buchanan, W.W., Goldsmith, C.H. et al. (1988). Validation study of WOMAC: A health status instrument for measuring clinically important patient relevant outcomes to antirheumatic drug therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee. *Journal of Rheumatology*, 15: 1833-1840.

Benner, P. (1985). Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction and understanding in nursing science. *Advances in Nursing Science*, 8(1): 1-14.

Berardo, D.H. et Berardo, F.M. (1992). Quality of life across age and family stage. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 52-55.

Bergner, M. (1989). Quality of life, health status and clinical research. *Medical Care*, 27(3, suppl.): S148-S156.

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Pollard, W.E., Martin, D.P., et Gilson, B.S. (1976). The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Medical Care*, 14: 57-67.

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. et Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19: 787-806.

Bergner, M., Kaplan, R.M. et Ware, J.E. (1987). Evaluating health measures. Commentary: measuring overall health: an evaluation of three important approaches. *Journal of Chronic Disease*, 40(1, suppl.): S235-S265.

Bergsma, J. et Engel, G.L. (1988). Quality of life: does measurement help? *Health Policy*, 10(1988): 267-279.

Bertero, C. et Ek, A. (1993). Quality of life of adults with acute leukemia. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9): 1346-1353.

Bertino, L.S. (1989). Stress management with SCI clients. *Rehabilitation Nursing*, 14(3): 127-129.

Bigelow, D.A., Gareau, M.J. et Young D.J. (1990). A quality of life interview. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14(2): 94-98.

Bigelow, D.A., McFarland, B.H. et Olson M.M. (1991). Quality of life of community mental health program clients: validating a measure. *Community Mental Health Journal*, 27(1): 43-55.

Bihl, M., Ferrans, C. et Powers, M. (1988). Comparaison of stressors and quality of life of CAPD and hemodialysis patients. *American Nephrology Nurses Association Journal (ANNA)*, 15: 27-37.

Billings, A.G. et Moos, R.H.(1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medecine*, 4: 139-157.

Billings, A.G. et Moos, R.H.(1984). Coping, stress and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46: 877-891.

Blondeau, D. (1986). Évolution et définition du service infirmier. In Gaétan Morin (Éd.), *De l'éthique à la bioéthique: repère en soins infirmiers*. Boucherville, Qc: Gaétan Morin, éditeur.

Bodenhamer, E., Achterberg-Lawlis, J. et Kevorkian G. (1983). Staff and patient perceptions of the psychosocial concerns of spinal cord injured persons. *American Journal of Physical Medecine*, 62(4): 182-193.

Bonica, J.J. (1990). Anatomic and physiologic bases of nociception and pain. *The management of Pain: Vol. 1*. (2nd ed.). Philadelphia: Lea et Febiger.

Bonica, J.J. (1991). Introduction: semantic, epidemiologic and educational issues. In *Pain and central nervous system disease: the central pain syndromes*. New-York: Raven Press.

Borgel, F., Memin, B. et Perret, J. (1991). Réadaptation et concept de qualité de vie: critique des outils de mesure du subjectif. *Annales de Réadaptation et Médecine Physique*, 34: 75-80.

Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L.V. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000*. New-York: Springer-Verlag.

Boschen, K.A. (1990). Life satisfaction, housing satisfaction and locus of control: a comparison between spinal cord injured and non-disabled individuals. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(2): 75-85.

Boswell, B.B. (1997). Exploring quality of life of adults with spinal cord injuries. *Perceptual and motor skills*, 84(3): 1149-1150.

Bowling, A. (1991). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Philadelphia: Open University Press.

Bowling, A. (1995). *Measuring disease. A review of disease specific quality of life measurement scales*. Philadelphia: Open University Press.

Bowling, A., Farquhar, M. et Grundy E. (1994). Associations with changes in level of functional ability. *Ageing & Society*, 14: 53-73.

Bozzacco, V. (1990). Vulnerability and alcohol and substance abuse in spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing*, 15(2): 70-72.

Bozzacco, V. (1993). Long-term psychosocial effects of spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing*, 18(2): 82-87, 135-136.

Bradburn, N. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.

Brandt, P.A. et Weinert, C. (1981). The Personal Resource Questionnaire (PRQ): A social support measure. *Nursing Research*, 30: 277-280.

Breiter, H.J., Dobson, K.S. et Shaw, B.F. (1983). *Clinical Depression Measure (DM): Development of a diagnostically-oriented self-report-instrument*. Paper presented at the meeting of

the American Psychological Association, Anaheim.

Brock, D. (1993). Quality of life measures in health care and medical ethics. In M. Nussbaum and A. Sen (Eds.), *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.

Brown, D.J. (1992). Spinal cord injuries: the last decade and the next. *Paraplegia*, 30: 77-82.

Brown, I. (1996). The Quality of life of marginal citizens. In I. Brown, R. Renwick, et M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications.

Brown, I., Renwick, R et Nagler, M. (1996). The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications.

Brown, J.S., Rawlinson, M.E. et Hilles, N.C. (1981). Life satisfaction and chronic diseases: exploration of a theoretical model. *Medical Care*, 19: 1136-1146.

Buckelew, S.P., Baumstark, K.E. et Hewett, F.R.G. (1990). Adjustment to spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 35: 101-109.

Buckelew, S.P., Frank, R.G., Elliott, J.R. Chaney, J. et Hewett, J. (1991). Adjustment to spinal cord injury: stage theory revisited. *Paraplegia*, 29: 125-130.

Bucquet, D. (1993). Qualité de vie, santé perceptuelle: définition, concept, évaluation. In C. Herisson et L. Simon (Éds), *Évaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.

Bullinger, M. (1992). Quality of life assessment in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 34-39.

Bunge, M. (1975). What is a quality of life indicator? *Social Indicators Research*, 2: 65-79.

Burckhardt, C.S., Woods, S.L., Schultz, A.A. et Ziebarth, D.M. (1989). Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. *Research in Nursing & Health*, 12(6): 347-354.

Burns, N. et Grove, S.K. (1987). The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Bush, J.W., Anderson, J.P., Kaplan, R.M. et Blischke, W.R. (1982). "Counterintuitive" preferences in health-related quality of life measurements. Medical Care, 20(5): 516-525.

Bush, J.W., Chen, M. et Patrick, D.L. (1973). Cost-effectiveness using a health status index: Analysis of New-York State PKV screening program. In R. Berg (Ed.), Health Status Indexes, Chicago, IL: Hospital Research and Educational Trust.

Butt, L. et Fitting, M. (1993). Psychological adaptation. In G.G. Whiteneck, S.W. Charlifue, K.A. Gerhart, D.P. Lammertse, S. Manley, R.R. Menter et K.R. Seedroff (Eds.), Aging with spinal cord injury, New-York: Demos.

Cairns, D. et Baker, J. (1993). Adjustment to spinal cord injury: A review of coping styles contributing to the process. Journal of Rehabilitation, Oct/Nov/Dec: 30-33.

Caplan, B. (1983). Staff and patient perception of patient mood. Rehabilitation Psychology, 28(2): 67-77.

Carlson, C.E. (1979). Conceptual style and life satisfaction following spinal cord injury. Archives Physical Medecine & Rehabilitation, 60: 346-352.

Carr-Hill, R.A. et Morris, J. (1991). Current Practice in obtaining the "Q" in QALYs - a cautionary note. British Medical Journal, 303: 699-701.

Cameron, P., Titus, D.G., Kostin, J. et Kostin, M. (1973). The life satisfaction of nonnormal persons. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 41(2): 207-214.

Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. American Psychologist, 31: 117-124.

Campbell, A. (1981). The sense of well-being in America. New-York: McGraw-Hill.

Campbell, A et Converse, P. (Eds.) (1972). The human meaning of social change. New-

York: Russell Sage Foundation.

Campbell, A., Converse, P. et Rodgers, W. (1976). *The quality of american life*. New-York: Russell Sage Foundation.

Campbell, J. (1993). How necessary is cardiac rehabilitation? Assessment of post-MI patients receiving limited rehabilitation. *Professional Nurse*, 8(5): 279-283.

Cantril, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New-Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.

Cardus, D.J., Fuhrer, J.J. et Thrall, R.M. (1982). Quality of life in cost-benefit analysis of rehabilitation research. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 62: 209-211.

Carlson, E.C. (1979). Conceptual style and life satisfaction following spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 60: 346-352.

Carpenter, C. (1994). The experience of spinal cord injury: the individual's perspectives - implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy*, 74(7): 614-629.

Carroll, D.L., Hamilton, G.A. et McGovern, B.A. (1999). Changes in health status and quality of life and the impact of uncertainty in-patients who survive life threatening arhythmias. *Heart & Lung*, 28(4): 251-260.

Cawley, M.F., Yarkony G.M. et Bergman, S.B. (1997). Spinal cord injury rehabilitation. 5. Through the lifespan. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 78(3, suppl.): S73-S78.

Cella, D.F. (1992). Quality of life: the concept. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 8-13.

Cella, D.F. (1994). Quality of life: concepts and definitions. *Journal of Pain Symptoms Management*, 9: 186-192.

Cella, D.F. et Tulsky, D.S. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4: 29-38.

Charles, H. (1995). The impact of leg ulcers on patients' quality of life. *Professional Nurse*,

10(9): 571-572, 574.

Chase, B.W. et King, K.F. (1990). Psychosocial adjustment of persons with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 13(4): 325-327.

Chehrazi, B., Wagner, F., Collins, W. et Freedman, D. (1981). A scale for evaluation of spinal cord injury. *Journal of Neurosurgery*, 54: 310-315.

Chicano, L.A. (1989). Humanistic aspects of sexuality as related to spinal cord injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 21(6): 366-369.

Chwallow, J. (1993). Méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie dans les essais cliniques. In C. Herisson et L. Simon (Eds.), *Évaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.

Chubon, R.A. (1987). Development of a quality of life rating scale for use in health care intervention. *Evaluation for Health Professional*, 10: 186-200.

Clayton, K.S. et Chubon, R.A. (1994). Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 75(6): 633-638.

Coates, A. (1992). Application of quality of life measures in health care delivery. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 18-21.

Cohen, S.R. et Mount, B.M. (1992). Quality of life in terminal illness: Defining and measuring subjective well-being in the dying. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 40-45.

Cook, D.W. (1982). Dimensions and correlates of postservice adjustment to spinal cord injury: A longitudinal inquiry. *International Journal of Rehabilitation*, 5(3): 373-375.

Coons, D et Mace, N.L. (Eds.). (1996). *Quality of life in long-term care*. New-York: Haworth Press.

Cowan, M.J., Young Graham, K. et Loveys Cochrane, B. (1992). Comparison of a theory of quality of life between MI and malignant melanoma: Pilot Study. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1): 18-28.

Cox, C.L., Kaeser, L., Montgomery, A.C. et Marion, L.H. (1991). Quality of life nursing care. An experimental trial in long-term care. *Journal of Gerontological Nursing*, 17(4): 6-11.

Coyle, C.P., Lesnik-Emas, S. et Kinney, W.B. (1994). Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries. *Rehabilitation Psychology*, 39: 95-112.

Craven, M.L. et Etchells, J. (1998). A review of the outcome of stoma surgery on spinal cord injured patients. *Journal of Advanced Nursing*, 27(5): 922-926.

Creasy, G.H. (1999). Restoration of bladder, bowel and sexual function. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 5(1): 21-32.

Crewe, N.M. et Krause, J.S. (1988). Marital relationships and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 69(6): 435-438.

Crewe, N.M. et Krause, J.S. (1990). An eleven-year follow-up adjustment to spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 35(4): 205-211.

Crisp, R. (1992). Long-term adjustment of 60 persons with spinal cord injury. *Paraplegia*, 30: 690-696.

Cummins, R. (1993). *The comprehensive quality of life scale: Intellectual disability*. (4th ed.). Melbourne, Australia: Deaking University.

Cupples, M.E., McKnight, A., O'Neill, C. et Normand, C. (1996). The effect of personal health education on the quality of patients with angina in general practice. *Health Education Journal*, 55: 75-83.

Cushman, L.A. et Dijkers, M.P. (1990). Depressed mood in spinal cord injured patients. Staff perceptions and patient realities. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 71: 191-196.

Cushman, L.A. et Dijkers, M.P. (1991). Depressed mood during rehabilitation of persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation*, 57(2): 35-38.

Cushman, L.A. et Hasett, J. (1992). Spinal cord injury: 10 and 15 years after. *Paraplegia*, 30: 690-696.

Dale, A.E. (1995). A research study exploring the patient's view of quality of life using the case study method. *Journal of Advanced Nursing*, 22: 1128-1134.

Daniel, W.W. (1987). *Biostatistics: A foundation for analysis in the health sciences*. (5th ed.). Toronto: John Wiley & Sons.

Daumer, R. et Miller, P. (1992). Effects of cardiac rehabilitation on psychosocial functioning and life satisfaction of coronary artery disease clients. *Rehabilitation Nursing*, 17: 69-86.

Daverat, P., Petit H., Kemoun, G., Dartigues, J.F. et Barat, M. (1995). The long term outcome in 149 patients with spinal cord injury. *Paraplegia*, 33(11): 665-668.

Day, H. et Jankey, S.G. (1996). Toward a holistic model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Day, H. et Jutai, J. (1996). Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 9(2): 159-168.

Dean, A. (Ed.). (1985). *Depression in multidisciplinary perspective*. New-York: Bruner-Mazel.

Dean, D.G. (1961). Alienation: its meaning and measurement (annex G). *American Sociological Review*, 26: 753-758.

Dean, H.E. (1985). Choosing multiple instruments to measure QOL. *Oncology Nursing Forum*, 12: 96-100.

Dean, H.E. (1988). Multiple instruments for quality of life. In M. Frank-Strombord (Ed.), *Instruments for clinical nursing research*. Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Dean, H.E. (1990). Political and ethical implications of using quality of life as an outcome measure. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4): 303-308.

DeBruin, A.F., DeWhite, L.P., Stevens, F. Et al. (1992). Sickness Impact Profile: the status of the art of a generic functional status measure. *Social Science Medecine*, 35: 1003-1014.

Decker, S.D. et Schulz, R. (1985). Correlates of life satisfaction and depression in middle-aged and elderly spinal cord-injured persons. *American Journal of Occupational Therapy*, 39(11): 740-745.

De Haan, R., Horn, J., Limburg, M. VanDerMeulen, J.H.P., Jacobs, H.M. et Aaronson, N.K. (1993). Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke*, 26(3): 402-408.

De Haes, J.C. et Van Knippenberg, F.C.E. (1985). The quality of life of cancer patients: a review of the litterature. *Social Science & Medecine*, 20(8): 809-817.

DeJong, G., Branch, L.G. et Corcoran, P.J. (1984). Independent living outcomes in spinal cord injury: multivariate to analysis. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 65: 66-73.

DeLoach, C. et Greer, B.G. (1981). Adjustment to severe physical disability. A metamorphosis. New-York: McGraw-Hill.

Derogatis, L.R. et Spencer, M.S. (1982). The Brief Symptom Inventory (BSI): administration, scoring and procedures manual-I. Baltimore: Johns Hopkins University School of Medecine, Clinical Psychometrics Research Unit.

Derogatis, L.R. (1983). The Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R): Administration, scoring and procedure manual-II. Baltimore, Maryland: Baltimore Clinical Psychometric Research.

Deshotels, A., Planchock, N., Dech, Z. et Prevost, Z. (1995). Gender differences in perceptions of quality of life in cardiac rehabilitation patients. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 15: 143-148.

DeVivo, M.J. et Fine, P.R. (1985). Spinal cord injury: Its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *66*: 501-504.

DeVivo, M.J., Stover, S.L. et Black, K.J. (1992a). Prognostic factors for 12-year survival after spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*: 156-162.

DeVivo, M.J., Rutt, R.D., Black, K.J., Go, B.K. et Stover, S.L. (1992b). Trends in spinal cord injury demographics and treatment outcomes between 1973 and 1986. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*: 424-430.

DeVivo, M.J et Richards, J.S. (1992). Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia*, *30*: 108-112.

Dew, M.A., Lynch, K., Ernst, J. et Rosenthal, R. (1983). Reaction and adjustment to spinal cord injury: a descriptive study. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, *14*(1): 32-39.

Dewis, M.E. (1989). Spinal cord injured adolescents and young adults: the meaning of body changes. *Journal of Advanced Nursing*, *14*: 389-396.

Deyo, R.A. (1991). The quality of life, research and care. *Annals of Internal Medecine*, *114*: 695-696.

Diener, E. (1984). Subjective well being. *Psychological Bulletin*, *95*: 542-575.

Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. et Griffen, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, *49*: 71-75.

Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, *35*(12): 829-840.

Dijkers, M.P., Buda Abela, M. Gans, B.M. et Gordon, W.A. (1993). The aftermath of spinal cord injury. In J.L. Stover, J.A. DeLisa et G.G. Whiteneck (Eds.), *Spinal cord injury: Clinical outcomes from the model systems*. Aspen: Rockville.

DiTunno, J.F. Jr (1997). Functional outcomes in spinal cord injury (SCI): quality care versus

cost containment. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 20(1): 1-7.

DiTunno, J.F. et Forman, C.S. (1994). Chronic spinal cord injury. *The New England Journal of Medicine*, 330(8): 550-556.

Dougherty, C.J. (1994). Quality-adjusted life years and the ethical values of health care. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(1): 61-65.

Donovan, K., Sanson-Fisher, R. et Redman, S. (1989). Measuring quality of life in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7: 959-968.

Doyal, L. et Gough, I. (1991). *A theory of human need*. London: Macmillan.

Draper, P. (Ed.). (1997). *Nursing perspective on quality of life*. New-York: Routledge.

Drew-Cates, J. (1989). *Adjustment in spinal cord injury: a partial transcendence*. Thèse doctorale: Université de Rochester.

Drummond, M.F. (1987). Resource allocation decisions in health care: A role for quality of life assessment. *Journal of Chronic Disease*, 40(6): 605-616.

Dudgeon, D. (1992). Quality of life: A bridge between the biomedical and illness models of medicine and nursing. *Journal of Palliative Care*, 8(3): 14-17.

Dunnum, L. (1990). Life satisfaction and spinal cord injury: the patient perspective. *Journal of Neuroscience Nursing*, 22(1): 43-47.

Eisenberg, M.G. et Saltz, C. (1991). Quality of life among aging spinal cord injured persons: long term rehabilitation outcomes. *Paraplegia*, 29: 514-520.

Eisenberg, M.G. et Tierney, D.O. (1985). Changing demographic profile of the spinal cord injury population: implications for health care support systems. *Paraplegia*, 23: 335-343.

Eminer, W.G. (1993). Empowerment in rehabilitation: An empowerment philosophy for rehabilitation in the 20th century. In M. Nagler (Ed.). *Perspectives on disability*. 2nd edition. Palo Alto, CA: Health Markets Research.

Emmons, R.A. (1986). Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being. *Journal of Personality & Social Psychology*, 51(5): 1058-1068.

Ernst, F.A. (1987). Contrasting perceptions of distress by research personnel and their spinal cord injured subjects. *American Journal of Physical Medicine*, 66(1): 12-15.

Evans, D.R., Burns, J.E., Robinson, W.E et Garrett, O.J. (1985). The quality of life questionnaire: a multidimensional measure. *American Community Psychology*, 13(3): 305-322.

Evans, R., Hendricks, R., Connis, R., Haselkorn, J., Ries, K. et Mennet, T. (1994). Quality of life after spinal cord injury: a literature critique and meta-analysis. *Journal of American Paraplegia Society*, 17: 60-66.

Fabian, E. (1991). Using quality of life indicators in rehabilitation program evaluation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 34: 344-356.

Fagot-Largeault, A. (1994). Reflexions on the notion of "quality of life". In L.Nordenfelt (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic Publishers.

Fanning, M.M. et Emmott, S. (1993). Evaluation of a quality of life instrument of HIV/AIDS. *AIDS Patient Care*, 7(3): 161-162.

Faris, J. et Stotts, N. (1990). The effect of percutaneous transluminal coronary angioplasty on quality of life. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 5: 132-140.

Fedoroff, J.P., Lipsey, J.R., Starkstein, S.E., Forrester, A., Price, T.R. et Robinson, R.G. (1991). Phenomenological comparisons of major depression following stroke, myocardial infarction or spinal cord lesion. *Journal of Affective Disorders*, 22(1-2): 83-89.

Felce, D. et Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16: 51-74.

Felce, D. et Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life. In R. Renwick,

I. Brown et M. Nagler (Eds.), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Felton, D.J. et Revenson, T.A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 52: 343-353.

Ferrans, C.E. (1985). Psychometric assessment of a quality of life index. Dissertation doctorale. University of Illinois, Chicago.

Ferrans, C.E. (1987). Hemodialysis: Quality of life as a criterion for allocation of life-sustaining treatment. In G. Anderson et V. Glesnes-Anderson (Eds.), Health care ethics: A guide for decision makers. Rockville, MD: Aspen Systems Corporation.

Ferrans, C.E. (1990a). Quality of life: conceptual issues. Seminars in Oncology Nursing, 6(4): 248-254.

Ferrans, C.E. (1990b). Development of a quality of life index for patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 17(3, suppl.): 15-19.

Ferrans, C. (1992). Conceptualization of quality of life in cardiovascular research. Progress in Cardiovascular Nursing, 7(1): 2-6.

Ferrans, C. (1994). Quality of life through the eyes of survivors of breast cancer. Oncology Nursing Forum, 21(10): 1645-1651.

Ferrans, C.E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. Scholarly Inquiry for nursing practice: An international Journal, 10(3): 293-304.

Ferrans, C.E., Cohen, F. et Smith, K. (1992). Quality of life of persons with narcolepsy. Grief, loss and care, 5: 23-32.

Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. Advances in Nursing Science, 8(1): 15-24.

Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (1992). Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Research in Nursing & Health*, 15(1): 29-38.

Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (1993). Quality of life of hemodialysis patients. *American Nephrology Nurses Association (ANNA)*, 20(5): 575-581.

Ferrell, B.R. (1990). Study Critique. *Oncology Nursing Forum*, 17(3): 20-22.

Ferrell, B.R. (1993). To know suffering. *Oncology Nursing Forum*, 20(10): 1471-1477.

Ferrell, B.R. et Cohen, M.Z. (1991). Companion studies. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(4): 252-259.

Ferrell, B.,R., Dow, K., Leigh, S., Ly, J. et Gulasekaram, P. (1995). Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 22(6): 915-922.

Ferrel, B.R., Grant, M., Schmidt, G.M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P. et Forman, S.J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 2. Improving quality of life for bone marrow transplant survivors. *Cancer Nursing*, 15(4): 247-253.

Ferrell, B.R., Wisdom, C. et Wenzl, C. (1989). Quality of life as an outcome variable in management of cancer pain. *Cancer*, 63(June): 2321-2327.

Ferington, F.E. (1986). Personal control and coping effectiveness in spinal cord injured persons. *Research in Nursing & Health*, 9(3): 257-265.

Fitzpatrick, R. et Albrecht, G. (1994). The plausibility of quality-of-life measures in different domains of health care. In L. Nordenfelt (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer.

Fitts, W.H. (1965). *Manual, Tennessee Self-Concept Scale*. Nashville: Conselor recordings and tests.

Fitts, W.H., Adams, J.L., Radford, G., Richards, W.C., Thomas, B.K., Thomas, M.M. et Thompson, W. (1971). *The self concept and self-actualization*. DeDe Wallace Center, Monograph

111. Nashville: Conselor recordings and tests.

Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *American Physical Medecine & Rehabilitation*, 63: 56-59.

Fortin, M.F., Taggart, M.E., K rouac, S. et Normand, S. (1988). Introduction   la recherche. Auto-apprentissage assist  par ordinateur. Montr al: D carie.

Foreman, M.D. et Kleinpell, R. (1990). Assessing the quality of life of elderly persons. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4): 292-297.

Fowlie, M. et Berkeley, J. (1987). Quality of life: a review of the litterature. *Family Practioner*, 4: 226-234.

Frank, R.G. et Elliott, T.R. (1987). Life stress and psychologic adjustment following spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 68(6): 344-347.

Frank, R.G., Elliott, T.R., Buckelew, S.P. et Haut, A.E. (1988). Age as a factor in response to spinal cord injury. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, 67: 128-130.

Frank, R.G., Umlauf, R.L., Wonderlich, S.A., Askanazi, G.S., Buckelew, S.P. et Elliott, T.R. (1987). Differences in coping styles among persons with spinal cord injury: a cluster-analytic approach. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55(5): 727-731.

Frank, R.G., Van Valin, P.H et Elliott, T.R. (1987). Adjustment to spinal cord injury: a review of empirical and nonempirical studies. *Journal of Rehabilitation*, 53(4): 43-48.

Frank-Stromborg, M. (1984). Selecting an instrument to measure quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 11(5): 88-91.

Frank-Stromborg, M. (Ed.) (1988). *Instruments for clinical nursing research*. Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Frank-Strombord, M. et Oleson, S.J. (Eds.) (1997). *Instruments for clinical health-related research*. Boston: Jones et Bartlett Publishers.

Frazer, G.H., Brown, C.H. et Graves, T.K. (1998). A longitudinal outcomes assessment of quality of life indicators among selected cancer patients. *Journal of Rehabilitation Outcomes Measures*, 2(2): 40-47.

French, J.K. et Phillips, J.A. (1991). Shattered images: recovery for the SCI client. *Rehabilitation Nursing*, 16(3): 134-137.

Friedman-Campbell, M. et Hart, C.A. (1984). Theoretical strategies and nursing interventions to promote psychosocial adaptation to spinal cord injuries and disability. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 16(6): 335-342.

Frisbie, J.H. (1997). Improved bowel care with a polyethylene glycol based bisacodyl suppository. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 20(2): 227-229.

Froberg, D.G. et Kane, R.L. (1989). Methodology for measuring health-state preferences. II: Scaling methods. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(5): 459-471.

Frye, B.A. (1986). A model of wellness seeking behavior in traumatic spinal cord injury victims. *Rehabilitation Nursing*, 11(5): 6-7.

Fugl-Meyer, A.R., Branholm, I.B. et Fugl-Meyer, K.S. (1991). Happiness and domain-specific life satisfaction in adult Northern Swedes. *Clinical Rehabilitation*, 5: 25-33.

Fuhrer, M.J. (1994). Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(5): 358-364.

Fuhrer, M.J. (1996). The subjective well-being of people with spinal cord injury: relationships to impairment, disability and handicap. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 1: 56-71.

Fuhrer, M.J., Rintala, D.H., Hart, K.A., Clearman, R. et Young, M.E. (1992). Relationship of life satisfaction to impairment, disability and handicap among persons with spinal cord injury

living in the community. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(6): 552-557.

Fulbrook, P. (1992). Assessing quality of life: the basis for withdrawal of life-supporting treatment? *Journal of Advanced Nursing*, 17(12): 1440-1446.

Gagnon, L. (1988). *La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques*. Thèse présentée à la Faculté des Études Supérieures, Université de Montréal.

Gagnon, L. (1990). La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques: analyse relative à l'estime de soi. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 22(1): 6-20.

Gagnon, L. (1991). *Influence de prédicteurs sur la rééducation de traumatisés de la moelle épinière et analyse de leur qualité de vie*. Rapport de recherche. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.

Gardner, J.F. et Chapman, M.S. (Eds.). (1993). *Developping staff competencies for supporting people with developmental disabilities: An orientation handbook*. (2nd ed.). Baltimore: Brookes.

Gaston-Johansson, F. et Foxall, M. (1996). Psychological correlates of quality of life across the autologous bone marrow transplant experience. *Cancer Nursing*, 19(3): 170-176.

George, L.K. et Bearon, L.B. (1980). *Quality of life in older persons. Meaning and measurement*. New-York: Human Sciences Press Inc.

Gerhart, K.A. (1991). Spinal cord injury outcomes in a population-based sample. *Journal of Trauma*, 31: 1529-1535.

Gerhart, K.A., Charlifue, S.W., Weitzenkamp, D.A., Mente, R.R. et Whiteneck, G.G. (1997). Aging with spinal cord injury. *American Rehabilitation*, 23(1): 19-25.

Germino, B.B. (1987). Symptom distress and quality of life. *Seminars of Oncology Nursing*, 3(4): 299-302.

Gianino, J.M., York, M.M., Paice, J.A. et Shott, S. (1998). Quality of life: Effect of reduced

spasticity from intrathecal Baclofen. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30(1): 47-54.

Gilden, J.L., Casia, C., Hendryx, M. et Singh, S.P. (1990). Effects of self-monitoring of blood glucose on quality of life in elderly diabetic patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(5): 511-515.

Gill, T.M et Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the QOL measurements. *JAMA*, 272(8): 619-626.

Gillies, D.A. (1988). Role supplementation to overcome intrafamilial role insufficiency following physical disability. *Rehabilitation Nursing*, 13(1): 19-22.

Goode, D.A. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. In R.L. Schalock (Ed.). Washington, DC: American Association of mental retardation.

Goodinson, S.M. et Singleton, J. (1989). Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *International Journal of Nursing Studies*, 26(4): 327-341.

Granger, C.V., Ottenbacher, K.J., Baker, J.G. et Sehgal, A. (1995). Reliability of a brief outpatient functional outcome assessment measure. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, 74(6): 469-475.

Grant, M., Ferrell, B., Schmidt, G.M., Fonbuena, P., Niland, J.C. et Forman, S.J. (1992). Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. *Quality of life Research*, 1: 375-384.

Grant, M., Padilla, G.V., Ferrell, B.R. et Rhiner, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminar in Oncology Nursing*, 6(4): 260-270.

Green, B.C., Pratt, C.C. et Grigsby, T.E. (1984). Self-concept among persons with long-term spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 65(12): 751-754.

Grimley Evans, J. (1992). Quality of life assessments and elderly people. In A. Hopkins (Ed.). *Measures of the quality of life and the uses to which such measures may be put*, London:

Royal College of Physicians.

Groah, S.L. et Menter, R.R. (1998). Long-term cardiac ischemia leading to coronary artery bypass grafting in a tetraplegic patient. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 79(9): 1129-1132.

Guyatt, G.H., Bombardier, C. et Tugwell, P.X. (1986). Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Canadian Medical Association Journal*, 135: 889-895.

Guyatt, G.H et Cook, D.J. (1994). Health Status, quality of life and the individual. *JAMA*, 272(8): 630-631.

Guyatt, G.H., Feeney, D.H. et Patrick, D.L. (1991). Issues in quality-of-life measurement in clinical trials. *Controlled Clinical Trials*, 12: S81-S90.

Guyatt, G.H., Feeney, D.H. et Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medecine*, 118(8), 622-629.

Guyatt, G.H., Veldhuyzen VanZanten, S.J., Feeny, D.H. et Patrick, D.L. (1989). Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Canadian Medical Association Journal*, 140: 1441-1448.

Hall, K.M., Knudsen, S.T., Wright, J., Charlifue, S.W., Graves, D.E. et Werner, P. (1999). Follow up of individuals with tetraplegia. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 80(11): 1507-1513.

Han, T.R., Kim, J.H. et Kwon, B.S. (1998). Chronic gastrointestinal problems and bowel dysfunction in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 36(7): 485-490.

Hanestad, B.R. (1990). Errors of measurement affecting the reliability and validity of data acquired from self-assessed quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4(1): 29-34.

Hanestad, B.R. (1992). Self-reported impact of insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) on daily life and quality of life experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(4): 229-240.

Hanestad, B.R. (1993). Quality of life related to nursing practice and research - some challenges. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 13(3): 11-15.

Hanestad, B.R et Albrektsen, G. (1992). The stability of quality of life experience in people with Type 1 diabetes over a period of a year. *Journal of Advanced Nursing*, 17(7): 777-784.

Hansen, N.S., Forchheimer, M., Tate, D.G. et Luera, G. (1998). Relationships among community reintegration, coping strategies, and life satisfaction in a sample of persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 1(1): 56-72.

Hanson, S., Buckelew, S.P., Hewett, J. et O'Neal, G. (1993). The relationship between coping and adjustment after spinal cord injury: a 5 years follow-up study. *Rehabilitation Psychology*, 38(1): 41-51.

Harris, P. (1992). Spinal cord injuries in the 21st century. *Paraplegia*, 30: 31-34.

Harrison, C. et Kuric, J. (1989). Community reintegration of SCI persons: problems and perceptions. *SCI Nursing*, 6(3): 44-47.

Harrison, M.B., Juniper, E.F. et Mitchell-DiCenso, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in nursing research "May you have a long and healthy life". *Canadian Journal of Nursing Research*, 28(3): 49-68.

Hartshorn, J.C. et Byers, V.L. (1992). Impact of epilepsy on quality of life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 24(1): 24-29.

Hathaway, D., Strong, M. et Ganza, M. (1990). Posttransplant quality of life expectations: investigator's response. *American Nephrology Nurses Association Journal (Anna)*, 17(6): 441.

Harvey, R.M. (1992). The relationship of values to adjustment in illness: a model for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 17(4): 467-472.

Hawthorn, J. (1993). Measuring quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 2(2): 77-81.

Hayden, K.A., Moinpour, C.M., Feigl, P., O'Bryan, R.M., Green, S. et Osborne, C.K. (1993). Pitfalls in quality-of-life assessment: lessons from a Southwest Oncology Group breast cancer clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 20(9): 1415-1419.

Heinrich, R.K. et Tate, D.G. (1994). Brief symptom inventory norms for spinal cord injury. *Rehabilitation psychology*, 39(1): 49-56.

Hickey, J. (1992). *The clinical practice of neurological and neurochirurgical nursing*. Toronto: Lyppincott.

Hicks, F., Larson, J et Ferrans, C. (1992). Quality of life after liver transplant. *Research in Nursing & Health*, 15: 111-119.

Hinds, P.S. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancers. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4): 285-291.

Hirst, M. (1990). Multidimensional representation of disablement. A qualitative approach. In S. Baldwin, C. Godfrey et C. Propper (Eds.), *Quality of life. Perspectives and Policy*. New-York: Routledge.

Holmes, C.A. (1989). Health care and the quality of life: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 14(10): 833-839.

Holmes, S et Dickerson, J. (1987). The quality of life: design and evaluation of a self-assessment instrument for use with cancer patients. *International Journal of Nursing Studies*, 24(1): 15-24.

Hörnquist, J.O. (1982). The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medecine*, 10: 57-61.

Hörnquist, J.O. (1989). Quality of life: concept and assessment. *Scandinavian Journal of Social Medecine*, 18: 69-79.

Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L.T. et Killian, D.J. (1995). Quality of life in

applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal of Mental Retardation*, *99*(6): 623-636.

Hulsman, B. et Chubon, S.J. (1989). A comparison of disabled adults' perceived quality of life in nursing facility and home settings. *Public Health Nursing*, *6*(3): 141-146.

Hunt, S.M., McKenna, S.P. et McEwen, J. (1993). *The Nottingham Health Profile user's manual*. Galen Research.

Ingersoll, G.M. et Marrero, D.G. (1991). A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educator*, *17*(2): 114-118.

Jalowiec, A. (1990). Issues in using multiple measures of quality of life. *Seminar in Oncology Nursing*, *6*(4): 271-277.

Jalowiec, A. (1992). Multidimensional assessment of quality in clinical studies. *Progress in Cardiovascular Nursing*, *7*(2): 7-12.

Janes, G. (1990). A better life than before: quality of life in people with renal failure. *Professional Nurse*, *6*(1): 26-28.

Jenkins, C.D., Jono, R.T., Stanton, B. et Stroup-Benham, C.A. (1990). The measurement of health-related quality of life: major dimensions identified by factor analysis. *Social Science & Medecine*, *31*(8): 925-931.

Jeffrey, J.E. (1989). *Predictors of quality of life for adults who have rheumatoid arthritis*. Pr sentation doctorale. Case Western Reserve (Health Sciences).

Johnston, D.F. (1988). Toward a comprehensive "quality-of-life" index. *Social Indicators Research*, *20*: 473-496.

Jones, J. (1995). Ethical dilemmas in intensive care - a case history. *Intensive & Critical Care Nursing*, *11*(1): 32-35.

Jones, J., Dagnan, D., Trower, P. et Ruddick, L. (1996). People with learning disabilities

living in community-based homes: the relationship of quality of life with age and disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19: 219-227.

Judd, F.K., Brown, D.J. et Burrows, G.D. (1991). Depression, disease and disability: Application to patients with traumatic spinal cord injury. *Paraplegia*, 29: 91-96.

Judd, F.K. et Brown, D.J. (1992). Suicide following acute traumatic spinal cord injury. *Paraplegia*, 30: 173-177.

Kaasa, S., Mastekaasa, A., Stokke, I et Naess, S. (1988). Validation of a quality of life questionnaire for use in clinical trials for treatment of patients with inoperable lung cancer. *European Journal of Clinical Oncology*, 24(4): 691-701.

Kannisto, M., Merikano, J., Alaranta, H., Hokkanen, H. et Sintonen, H. (1998). Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients. *Spinal Cord*, 36(3): 193-199.

Kannisto, M. et Sintonen, H. (1997). Later health-related quality of life in adults who have sustained spinal cord injury in childhood. *Spinal Cord*, 35(11): 747-751.

Kaplan, R.M. et Anderson, J.P. (1988). The Quality of well-being scale: Rationale for a single quality of life index. In S.R. Walker et R.M. Rosser (Eds.), *Quality of life assessment: Key issues in the 1990's*. Dordrecht: Kluwer Academic.

Kaplan, R.M., Atkins, C.J. et Timms, R. (1984). Validity of a quality of well-being scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Chronic Diseases*, 37(2): 85-95.

Kaplan, R.M. et Bush, J.W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluating research and policy analysis. *Health Psychology*, 1: 61-80.

Kaplan, R.M., Bush, J.W. et Berry, C.C. (1976). Health Status: Types of validity for an index of well-being. *Health Services Research*, 11: 478-507.

Kaplan, R.M., Bush, J.W. et Berry, C.C. (1979). Health Status index: Category rating versus magnitude estimatin for measuring levels of well-being. *Medical Care*, 17: 501-523.

Kaplan, R.M. et Coons, S.J. (1992). Relative importance of dimensions in the assessment of health-related quality of life for patients with hypertension. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(2): 29-36.

Katz, S. et Kravetz, S. (1987). Rehabilitation status of spinal cord injured persons. *International Journal of Rehabilitation Research*, 10(4): 428-430.

Kennedy, D.W. et Smith, R.W. (1990). A comparison of past and future leisure activity participation between spinal cord injured and non-disabled persons. *Paraplegia*, 28: 130-136.

Kemoun, G., Daverat, P. et Petit, H. (1993). Qualité de vie des blessés médullaires. Revue de la littérature. In C. Herisson et L. Simon (Éds), *Évaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.

Khalifa, M.F. (1992). *Learned response to long-term spinal cord injury*. Dissertation doctorale. University of Arizona.

Kind, P. (1988). Issues in the design and construction of a quality of life measure. In S. Baldwin, C. Godfrey et C. Propper (Eds.), *Quality of life: Perspective and policies*. New-York: Routledge.

Kind, P., Rosser, R. et Williams, A. (1982). Valuation of quality of life: Some psychometric evidence. In M.W. Jones-Lee (Ed.), *The value of life and safety*. Amsterdam: Elsevier.

King, C. et Hinds, P. (Eds.) (1998). *Quality of life from nursing and patient perspectives*. Sudbury, MA: Toronto: Jones et Bartlett.

King, K.B., Porter, L.A., Norsen, L.H. et Reis, H.T. (1992). Patient perceptions of quality of life after coronary artery surgery: Was it worth it? *Research in Nursing & Health*, 15: 327-334.

King, R.B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27(9): 1467-1472.

Kinney, M.R. (1995a). Assessment of quality of life in recovery settings. *Journal of*

Cardiovascular Nursing, 10(1): 88-96.

Kinney, M.R. (1995b). Quality of life research: rigor or rigor mortis. *Cardiovascular Nursing*, 31(4): 25-28.

Kinney, M.R., Burfitt, S.N., Stullenbarger, E., Rees, B. et Read-DeBolt, M. (1996). Quality of life in cardiac patients research: A meta analysis. *Nursing Research*, 45(3): 173-180.

Kinney, M.R. et Packa, D.R. (1988). Measuring the unmeasurable: quality of life. *Cardiovascular Nursing*, 24(6): 52-53.

Kinney, M.R. et Packa, D.R. (1992). Quality of life in Cardiovascular disease: Introduction. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1): 1.

Kinney, W.B. et Coyle, C.P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 73: 863-869.

Kirschner, K.L. (1996). Quality of life: Is in the eye of the beholder? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(4): 58-60.

Kleinpell, R. (1991). Concept analysis of quality of life. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 10(4): 223-229.

Klose, K.J., Schmidt, D.L., Needham, B.M., Brucker, B.S., Green, B.A. et Ayyar, D.R. (1990). Rehabilitation therapy for patients with long-term spinal cord injuries. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 71: 659-662.

Koehler, M.L. (1989). Relationship between Self-Concept and Successful Rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 14(1): 9-12.

Kostbade Hughes, K. (1993). Psychosocial and functional status of breast cancer patients. The influence of diagnosis and treatment choice. *Cancer Nursing*, 16(3): 222-229.

Kottke, F.J. (1982). Philosophic considerations of the quality of life for the disabled. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 63: 60-62.

Krause, J.S. (1990). The relationship between productivity and adjustment following spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *33*(3): 189-199.

Krause, J.S. (1991). Survival following spinal cord injury: A fifteen year prospective study. *Rehabilitation Psychology*, *36*(2): 89-97.

Krause, J.S. (1992a). Longitudinal changes in adjustment after spinal cord injury: a 15-year study. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*(6): 564-568.

Krause, J.S. (1992b). Employment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*: 163-169.

Krause, J.S. (1992c). Life satisfaction after spinal cord injury: A descriptive study. *Rehabilitation Psychology*, *37*(1): 61-70.

Krause, J.S. (1997). Adjustment after spinal cord injury: a 9-year longitudinal study. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *78*(6): 651-657.

Krause, J.S. (1998). Dimension of subjective well-being after spinal cord injury: an empirical analysis by gender and race/ethnicity. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *79*(8): 900-909.

Krause, J.S. et Anson, C.A. (1997). Adjustment after spinal cord injury: relationship to gender and race. *Rehabilitation Psychology*, *78*: 651-657.

Krause, J.S. et Crewe, N.M. (1987). Prediction of long-term survival of persons with spinal cord injury: an 11-year prospective study. *Rehabilitation Psychology*, *32*(4): 205-213.

Krause, J.S. et Crewe, N.M. (1990). Long-term prediction of self-reported problems following spinal cord injury. *Paraplegia*, *28*: 186-202.

Krause, J.S. et Crewe, N.M. (1991). Chronologic age, time since injury and time of measurement: effect on adjustment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, *72*(2): 91-100.

Krause, J.S. et Dawis, R.V. (1992). Prediction of life satisfaction after spinal cord injury: a 4-year longitudinal approach. *Rehabilitation Psychology*, *37*(1): 49-59.

Krause, J.S. et Kjorsvig, J.M. (1992). Mortality after spinal cord injury: a four-year prospective study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *73*(6): 558-563.

Krause, J.S., Sternberg, M., Lottes, S. et Maides, J. (1997). Mortality after spinal cord injury: a 11-year prospective study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *78*(8): 815-821.

Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllof, A.G. et Siösteen, A. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, *36*(4): 252-261.

Kreuter, M., Sullivan, M. et Siösteen, A. (1996). Sexual adjustment and quality of relationship in spinal paraplegia: a controlled study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *77*(6): 541-548.

Krogh, K., Nielsen, J., Djurhuus, J.C., Mosdal, C., Sabroe, S. et Laurberg, S. (1997). Colorectal function in patients with spinal cord lesions. *Disease of the colon and rectum*, *40*(10): 1233-1239.

Kuhse, H. et Singer, P. (1989). The quality/quantity-of-life and its moral importance for nurses. *International Journal of Nursing Studies*, *26*(3): 203-212.

Kuo, H.C. (1997). Clinical outcome and quality of life after enterocystoplasty for contracted bladders. *Urologia Internationalis*, *58*(3): 160-165.

Kuo, H.C. (1998). Quality of life after active urological management of chronic spinal cord injury in Eastern Taiwan. *European Urology*, *34*: 37-46.

Labonté, R. (1996). Measurement and practice: Power issues in quality of life, health promotion and empowerment. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual basis, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage

Publications.

Laborde, J.M et Powers, M.J. (1980). Satisfaction with life for patients undergoing hemodialysis and patients suffering from osteo-arthritis. *Research in Nursing & Health*, 3: 19-24.

Lamarche, L. (1968). Validation de la traduction du TSCS. Mémoire de maîtrise en psychologie. Université de Montréal.

Lamid, S., Chia, J.K., Kohli, A. et Cid, E. (1985). Chronic pain in spinal cord injury: comparison between inpatients and outpatients. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 66: 777-778.

Lammertse, D.P. et Yarkony, G.M. (1991). Rehabilitation in spinal cord disorders. 4. Outcomes and issues of aging after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72(4, suppl.): S309-S311.

Laskiwski, S. et Morse, J.M. (1993). The patient with spinal cord injury: the modification of hope and expressions of despair. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(3): 143-153.

Lazarus, R.S. et Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New-York: Springer Publishing Compagny.

Leininger, M. (1994). Quality of life from a transcultural nursing perspective. *Nursing Science Quarterly*, 7(1): 22-28.

Lepage, L. (1984). Adaptation et validation d'une mesure de réseau de support social. Mémoire de maîtrise en sciences infirmières. Université de Montréal.

Leplège, A. et Pouchot, J. (1996). Réflexion sur l'utilisation des mesures de qualité de vie en population. In J.P. Moatti (Éd.), Recherche clinique et qualité de vie. Paris: Flammarion Médecine-Sciences.

Levi, R., Ertzgaard, P. et The Swedish Spinal Cord Injury Council. (1998). Quality indicators in spinal cord injury care: a swedish collaborative project. *Scandinavian Journal of*

Rehabilitation Medecine, 38(suppl.).

Levi, R., Hutling, C. et Seiger, A. (1996). The Stockholm spinal cord injury study: 4. Psychosocial and financial issues of the Swedish annual level-of-living survey in SCI subjects and controls. *Paraplegia*, 34: 152-157.

Levine, R.J. (1990). An ethical perspective. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials*. New-York: Raven Press.

Lin, K.H., Chuang, C.C., Kao, M.J., Lien, I.N. et Tsauo, J.Y. (1997). Quality of life of spinal cord injured patients in Taiwan: a subgroup study. *Spinal Cord*, 35(12): 841-849.

Lindley, C.M. et Hirsch, J.D. (1994). Oncology Nurses' attitudes, perceptions and knowledge on quality-of-life assessment in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21(1): 103-110.

Linkowski, D.C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 14(4): 236-244.

Lohmann, N. (1977). Correlations of life satisfaction, morale and adjustment measures. *Journal of Gerontology*, 34: 73-75.

Loew, F et Rapin, C.H. (1994). The paradoxes of quality of life and its phenomenological approach. *Journal of Palliative Care*, 10(1): 37-41.

Lubin, B. (1967). *Depression adjective check lists: manual*. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Service.

Lucke, K.T. (1997). Knowledge acquisition and decision making: spinal cord injured individuals perceptions of caring during rehabilitation. *SCI Nursing*, 14(3): 87-95.

Lundqvist, C., Siösteen, A., Blomstrand, C., Lind, B. et Sullivan, M. (1991). Spinal cord injuries. Clinical, functional and emotional status. *Spine*, 16(1): 78-83.

Lundqvist, C. et al. (1997). Spinal cord injuries: a shortened measure of function and mood.

Spinal Cord, 35: 17-21.

Lynn, M.R. (1986). Determination and quantification of content validity. Nursing Research, 35: 382-385.

MacDonald, M.R., Nielson, W.R et Cameron, M.G.P. (1987). Depression and activity patterns of spinal cord injured persons living in the community. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 68(6): 339-343.

Mahon-Darby, J., Ketchik-Renshaw, B., Richmond, T.S. et Gates, E.M. (1988). Powerlessness in cervical spinal cord injury patients. Dimensions of Critical Care Nursing, 7(6): 346-355.

Mahoney, F.I. et Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation the Barthel Index. Maryland State Medical Journal, 14: 61-65.

Manns, P.J. et Chad, K.E. (1999). Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 80(12): 1566-1571.

Marieb, E.N. (1993). Anatomie et physiologie humaines. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Mariano, A.J. (1992). Chronic pain and spinal cord injury: a review article. The Clinical Journal of Pain, 8(2): 87-92.

Marini, I. (1993). Working with the psychosocial adjustment difficulties of persons with SCI using Morita therapy. Psychosocial Process, 6(3): 106-112.

Marshall, P.A. (1990). Cultural influences on perceived quality of life. Seminars in Oncology Nursing, 6(4): 278-284.

Mayer, J.D. et Eisenberg, M.G. (1982). Self-concept and Spinal-Cord-Injured: an investigation using the Tennessee Self Concept Scale. Journal of Consulting and Clinical

Psychology, 50(4): 604-605.

Mayers, C.A. (1995). Defining and assessing quality of life. *British Journal of Occupational Therapy*, 58(4): 146-150.

Mead, S.C., Van Den Boom, F. et Van Dam, F. (1994). Commentary quality of life: some considerations for the researcher and practionner from a clinical psychology perspective. *Psychology and Health*, 9: 157-160.

Meeberg, G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 32-38.

Megone, C.B. (1990). The quality of life: starting from Aristotle. In S. Baldwin, C. Godfrey et C. Propper (Eds.), *Quality of life. Perspectives and Policy*. New-York: Routledge.

Mellors, M.P., Riley, T.A. et Erlen, J.A. (1997). HIV, self-transcendence and quality of life. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8(2): 59-69.

Michalos, A. (1980). Satisfaction and happiness. *Social Indicators Research*, 8: 385-422.

Moore, A.D. et Patterson, D.R. (1993). Psychological intervention with spinal cord injured patients: promoting control out of dependence. *Psychosocial Process*, 6(1): 2-8.

Moreno, J.G., Chancellor, M.B., Karasick, S., King, S., Abdill, C.K. et Rivas, D.A. (1995). Improved quality of life and sexuality with continent urinary diversion in quadriplegic women with umbilical stoma. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 76(8): 758-762.

Morreim, E.H. (1992). Medical ethics and the future of quality of life research. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1): 12-17.

Murphy, M., McCrum, B. et Keenan, O. (1991). Quality of life: the patient's perspective. *Nursing Standard*, 5(36): 29-31.

McColl, M.A. et Rosenthal, C. (1994). A model of resource needs of aging spinal cord injured man. *Paraplegia*, 32: 261-270.

McComas, J. et Carswell, A. (1994). A model for action in health promotion: A community experience. *Canadian Journal of Rehabilitation*, *7*: 257-265.

McDaniel, R.W. et Bach, C.A. (1994). Quality of life: A concept analysis. *Rehabilitation Nursing Research*, (Spring): 18-22.

McDowell, I. et Newell, C. (1987). Quality of life and life satisfaction. In I. McDowell (Ed.), *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. New-York: Oxford University Press.

McDowell, I. et Newell, C. (1996). *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires*. 2nd Edition. New-York, Oxford: Oxford University Press.

McGowan, M.B. et Roth, S. (1987). Family functioning and functional independence in spinal cord injury adjustment. *Paraplegia*, *25*: 357-365.

McNett, S.C. (1987). Social support, threat and coping responses and effectiveness in the functionally disabled. *Nursing Research*, *36*: 98-103.

Naess, S. (1994). The concept of quality of life. In L. Norderfelt (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer.

Najman, J.M. et Levine, S. (1981). Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: A review and critique. *Social Science and Medecine*, *15*: 107-115.

Nemchausky, B.A. et Ubilluz, R.M. (1995). Upper extremity neuropathies in patient with spinal cord injuries. *Journal of Spinal Cord Medecine*, *18*(2): 95-97.

Neugarten, B.L., Havighurst, R.J. et Tobin, S.S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, *16*: 134-143.

New, P.W., Lim, T.C, Hill, S.T. et Brown, D.J. (1997). A survey of pain during rehabilitation after acute spinal cord injury. *Spinal Cord*, *35*(10): 658-663.

Nieves, C.C., Charter, R.A. et Aspinall, M.J. (1991). Relationship between effective coping

and perceived quality of life in spinal cord injured patients. *Rehabilitation Nursing*, 16(3): 129-133.

Nordenfelt, L. (1994). Quality of life as a new goal for medicare and health care. In L Nordenfelt (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Nordenfelt, L. (1996). Towards a theory of happiness: A subjectivist notion of quality of life. In L Nordenfelt (Ed.), *Concepts and measurement of quality of life in health care*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Noreau, L. et Shephard, R.J. (1995). Spinal Cord Injury, Exercise and quality of life. *Sports Medecine*, 20(4): 226-250.

Nunes, J.A., Raymond, S.J., Nicholas, P.K., Leuner, J.D. et Webster, A. (1995). Social support, quality of life, immune function and health in persons living with HIV. *Journal of Holistic Nursing*, 13(2): 174-198.

Organisation Mondiale de la Santé - Groupe de qualité de vie (1993). *Measuring quality of life. The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.

Oleson, M. (1990a). Content validity of the Quality of Life Index. *Applied Nursing Research*, 3(3): 126-127.

Oleson, M. (1990b). Subjectively Perceived Quality of life. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22(3): 187-190.

Osoba, D. (1994). Lessons learned form measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12(3): 608-616.

Osborne L.C. (1997). Quality of life and breast cancer survivors. Psychosocial and treatment issues. *Cancer Practice*, 5(5): 309-316.

Ostenfeld, E. (1996). Aristotle on the good life and quality of life. In L. Nordenfelt (Ed.),

Concepts and measurements of quality of life in health care. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Pace, N. et McLean, S.A. (Eds.) (1996). Ethics and the law in intensive care. Toronto: Oxford University Press.

Padilla, G.V., Ferrell, B., Grant, M.M. et Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. Cancer Nursing, 13(2): 108-115.

Padilla, G.V. et Grant, M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. Advances in Nursing Science, 8: 45-60.

Padilla, G.V., Grant, M.M. et Ferrel, B. (1992). Nursing research into quality of life. Quality of life Research, 1: 341-348.

Padilla, G.V., Grant, M.M. et Martin, L. (1988). Rehabilitation and quality of life measurement issues. Head & Neck Surgery,(suppl.II): S156-S160.

Padilla, G.V., Presant, C., Grant, M.M., Metter, G., Lipsett, J. et Heide, F. (1983). Quality of Life Index for patients with cancer. Research in Nursing & Health, 6: 117-126.

Pai, C.W. et Wan, T.T.H. (1997). Confirmatory analysis of health outcome indicators: The 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Journal of Rehabilitation Outcomes, 1(2): 48-59.

Paice, J.A., Ferrans, C.E., Lashley, F.R., Shott, S., Vizgirda, V. et Pitrak, D. (2000). Topical capsaicin in the management of HIV-associated peripheral neuropathy. Journal of Pain & Symptom Management, 19(1): 45-52.

Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J. et Kratochvil, M. (1998). Quality of life: What does it mean in rehabilitation. Journal of Rehabilitation, April/May/June: 5-11.

Papadantonaki, A., Stotts, N. et Paul, S. (1994). Comparison of quality of life before and after coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty. Heart & Lung, 23(1): 45-52.

Parker, G., Tupling, H. et Brown, L.B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52: 1-10.

Parmenter, T.R. (1988). An analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people*. New-York: Croom Helm.

Parmenter, T.R. (1994). Quality of life as a construct and measurable entity. *Social Indicators Research*, 33(1-3): 9-46.

Parmenter, T.R. (1996). The use of quality of life as a construct for social and health policy development. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.

Patrick, D.L. et Deyo, R.A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3, suppl.): S217-S232.

Patrick, D.L. et Erickson, P. (1988). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In S. Walker et R. Rosser (Eds.), *Quality of life: Assessment and application*. Lancaster: MTP Press.

Patrick, D.L. et Erickson, P. (Eds.) (1993). *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New-York: Oxford University Press.

Partridge, C. (1994). Spinal cord injuries: aspects of psychological care. *British Journal of Nursing*, 3(1): 12-15.

Penckofer, S., Jalowiec, A., Fink, N. et Hutson-Danekas, (1990). *Quality of life in coronary bypass patients and their spouses*. Abstract 14th Annual Midwest Nursing Research Society Conference, Indianapolis, Indiana.

Pepleau, H.E. (1994). Quality of life: an interpersonal perspective. *Nursing Science Quartely*, 7(1): 10-15.

Petit, H., Daverat, P., Kemoun, P., N'Guyen, M., Sibrac, C., Mazaux, J.M., Barat, M., Debelleix, X., Emy, P., Senegas, J. et Dartigues, J.F. (1993). Qualité de vie d'une cohorte de blessés médullaires 7 à 10 ans après l'accident. In C. Herisson et L. Simon (Eds), *Évaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.

Piazza, D., Holcome, J., Foote, A., Paul, P., Love, S. et Daffin, P. (1991). Hope, social support and self-esteem of patients with spinal cord injuries. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23(4): 224-230.

Polit, D.F. et Hungler, B.P. (1991). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

Post, M.W.M., VanAsbeck, F.W.A., VanDijk, A.J. et Schrijvers, A.J.P. (1997). Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 35(2): 109-115.

Post, M.W.M., VanDijk, A.J., VanAsbeck, F.W.A. et Schrijvers, A.J.P. (1998). Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Journal*, 30(1): 23-30.

Potosky, A.L., Harlan, L.C., Stanford, J.L., Gilliland, F.D., Ferrans, C.E. et al. (1999). Prostate cancer practice patterns and quality of life: the prostate outcomes study. *Journal of The National Cancer Institute*, 91(20): 1719-1724.

Quevillon, J.J. et St-Jacques, M. (1995). *L'élimination et la sexualité de la personne atteinte d'une lésion médullaire: Guide pratique de soins*. Montréal: Institut de réadaptation de Montréal.

Radloff, L.S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1: 385-401.

Raeburn, J.M et Rootman, I. (1996). Quality of life and health promotion. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Raphael, D. (1996). Defining quality of life. In R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Raphael, D., Brown, I., Renwick, R. et Rootman, I. (1994). Quality of life and health promotion: implications of a new model of quality of life. Toronto: University of Toronto, Centre for Health Promotion.

Read, J.L. (1988). The new era of quality of life assessment. In S.R. Walker et R.M. Rosser (Eds), Quality of life: Assessment and application. Lancaster, England: Butler & Tanner Ltd.

Renwick, R et Friefeld, S. (1996). Quality of life and rehabilitation. In I. Brown, R. Renwick et M. Nagler (Eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Renwick, R., Brown, I., Rootman, I. et Nagler, M. (1996). In I. Brown et M. Nagler (Eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Richards, J.S. (1986). Psychologic adjustment to spinal injury during first postdischarge year. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 67: 362-365.

Richmond, T.S. et Metcalf, J.A. (1986). Psychosocial responses to spinal cord injury. Journal of Neuroscience Nursing, 18(4): 183-187.

Richmond, T.S., Metcalf, J.A., Daly, M. et Kish, J.R. (1992). Powerlessness in acute spinal cord injury patients: a descriptive study. Journal of Neuroscience Nursing, 24(3): 146-152.

Rintala, D.H., Loubser, P.G., Castro, J., Hart, K.A., Fuhrer, M.J. (1998). Chronic pain in a community-based sample of men with spinal cord-injury: prevalence, severity, and relationship with impairment, disability, handicap, and subjective well-being. Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 79(6): 604-614.

Rintala, D.H., Young, M.E., Hart, K.A., Clearman, R.R. et Fuhrer, M.J. (1992). Social support and the well-being of persons with spinal cord in living in the community. *Rehabilitation Psychology*, 37(3): 155-163.

Rintala, D.H., Young, M.E., Hart, K.A. et Fuhrer, M.J. (1994). The relationship between the extent of reciprocity with social supporters and measures of depressive symptomatology, impairment, disability and handicap in persons with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 39(1): 15-25.

Rossler, R.T. (1990). A quality of life perspective on rehabilitation counseling. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 34: 82-90.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Rosser, R. (1993). The history of health related quality of life in 10½ paragraphs. *Journal of Research in Social Medicine*, 86: 315-318.

Roth, E.J. (1993). *Pain in spinal cord injury. Rehabilitation Medecine Principles and Practice*. 2nd Edition. J.B. Lippincot Company.

Rudy, T.E., Kerns, R.D. et Turk, D.C. (1988). Chronic pain and depression: toward a cognitive behavioral modification model. *Pain*, 35: 129-140.

Rustoen, T., Wiklund, I., Hanestad, B.R. et Moum, T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*, 21(4): 235- 245.

Salamon, M.J. et Conte, V.A. (Eds.) (1984). *Manual for the Salamon and Conte life satisfaction in the elderly scale*. Psychological Assessment Resources Inc.

Sarason, I.G., Johnson, J.H. et Siegel, J.M. (1978). Assessing impact of life changes: development of life experience survey. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46: 932-946.

Sarno, J.E., Sarno, M.T. et Levita, E. (1973). The functional life scale. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 54: 214-220.

Schalock, R.L. (Ed.) (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. (1994). Promoting quality through quality enhancement techniques and outcome base evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 3(2): 1-16.

Schalock, R.L. (1996). Quality of life and quality assurance. In I. Brown, R. Renwick et M. Nagler (Eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Schalock, R.L. et Siperstein, W. (Eds.) (1996-1997). *Quality of life*. Washington, DC: American Association of mental retardation.

Scheer, L. (1980). Experience with quality of life comparisons. In A. Szalai et F.M. Andrews (Eds.), *The quality of life. Comparative studies*. London: Sage Publications: Sage studies in international sociology 20.

Sherrard, I. (1989). A huge adjustment: the reality of spinal injury after rehabilitation. *New Zealand Nursing Journal*, 82(6): 14-15.

Schipper, H. (1990). Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research. *Oncology*, 4: 51-57.

Schlenk, E., Erlen, J.A., Dubar-Jacob, J., McDowell, J., Engberg, S., Sereika, S.M., Rohay, J.M. et Bernier, M.A. (1998). A health related quality of life in chronic disorders: a comparison across studies using the MOS-SF-36. *Quality of Life Research*, 7: 57-65.

Schron, E.B. et Shumaker, S.A. (1992). The integration of health quality of life in clinical research: experiences from cardiovascular clinical trials. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7(1,

part 2): 21-28.

Seeley, R.D., Stephens, T.D. et Tate, P. (1992). *Anatomy & Physiology*. St-Louis: Mosby Year Book.

Seton, F.R. (1993). Statement of rehabilitation international. *International Rehabilitation*, 43: 10.

Shumaker, S.A., Anderson, R.T. et Czajkowski, M. (1990). Psychological tests and scales. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials*. New-York: Raven Press.

Sintonen, H et Pekurinen, M. (1993). A fifteen-dimensional measure of health related quality of life (15D) and its application. In S. Walker et R. Rosser (Eds.), *Quality of life Assessment: Key issues in the 1990's*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Sjösteen, A, Lundqvist, C., Blomstrand, C., Sullivan, L. et Sullivan, M. (1990a). The quality of life of the functional spinal cord injury subgroups in a Swedish community. *Paraplegia*, 28: 476-488.

Sjösteen, A, Lundqvist, C., Blomstrand, C., Sullivan, L. et Sullivan, M. (1990b). Sexual ability, activity, attitudes and satisfaction as part of adjustment in spinal cord-injured subjects. *Paraplegia*, 28: 285-295.

Sipski, M.L. et Alexander, C.J. (1992). Sexual function and dysfunction after spinal cord injury. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 3(4): 811-828.

Sjöberg, L., Svensson, E., Persson, L.O. (1979). The measurements of mood. *Scandinavian Journal of Psychology*, 20: 1-18.

Slevin, M., Plant, H., Lynch, D., Drinkwater, J. et Gregory, W.M (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57, 109-112.

Smith, P., Hamilton, B.B. et Granger, C.V. (1990). *Functional independence measure decision tree: The Fore FIM*. Buffalo, NY: Research fundation of the State University of New-York.

Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. et Lushene, R.F. (1970). Manual for the state - Trait Anxiety Inventory. Palo Alto: Consulting Psychologist Press.

Spilker, B. (Ed.) (1990). Quality of life assessments in clinical trials. New-York: Raven Press.

Spitzer, W.O. (1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. Journal of Chronic Diseases, 40: 465-471.

Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J. et al. (1981). Measuring quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. Journal of Chronic Diseases, 34: 585-597.

Stambrook, M., MacBeath, S., Moore, A.D., Peters, C., Zubek, E. et Friesen, I.C. (1991). Social role functioning following spinal cord injury. Paraplegia, 29(5): 318-323.

Stanton, G.M. (1983). Spinal Cord injury: psychological adaptation. Journal of Neuroscience Nursing, 15(5): 306-309.

Staples, P. et Jeffrey, J. (1997). Quality of life, hope and uncertainty of cardiac patients and their spouses before coronary artery bypass surgery. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 8(1): 7-16.

Stensman, R. (1985). Severe mobility-disabled people assess the quality of their lives. Scandinavian Journal of Rehabilitatin Medecine, 17: 87-89.

Stensman, R. (1994). Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life. Paraplegia, 32: 416-422.

Sterkenburg, C.A. (1996). A reliability and validity study of the McMaster quality of life scales (MQLS) for a palliative population. Journal of Palliative Care, 12(1): 18-25.

Stewart, A.L. (1992). Conceptual and methodologic issues in defining quality of life: state of the art. Progress in Cardiovascular Nursing, 7(1): 3-11.

Stewart, A.L., Greenfield, S., Hays, R.D. et al. (1989). Functional status and well-being of

patients with chronic conditions. *Journal of Medical Association (JAMA)*, 262: 907-913.

Stewart, P.J.B. et Bradley E. (1996). A comparison of quality of life between paraplegic and quadriplegic patients after discharge from a rehabilitation hospital. Charlotte, NC: Charlotte Institute of Rehabilitation.

Stiens, S.A., Bergman, S.B. et Formal, C.S. (1997). Spinal cord injury rehabilitation. 4. Individual experience, personal adaptation and social perspectives. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78: 565-572.

Streiner, D.L. et Norman, G.R. (1989). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. New-York: Oxford.

Stohrer, M., Kramer, G., Goepel, M., Lochner-Ernst, D., Kruse, D. et Rubben, H. (1997). Bladder autoaugmentation in adult patients with neurogenic voiding dysfunction. *Spinal Cord*, 35(7): 456-462.

Stover, S.L. (1995). Review of forty years of rehabilitation issues in spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 18(3): 175-182.

Stuifbergen, A.K. (1995). Cognitive impairment and perceptions of quality of life among individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Research*, (spring): 11-18.

Sved, P., Siddal, P.J., McClelland, J et Cousins, M.J. (1997). Relationship between surgery and pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35(8): 526-530.

Swanson, B., Cronin-Stubbs, D. et Sheldon, J. (1989). The impact of psychological factors on adapting to physical disability: a review of the research literature. *Rehabilitation Nursing*, 14(suppl.): 64-68.

Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. In A. Szalai et F.M. Andrews (Eds.). *The quality of life: Comparative studies*. London: Sage Publications.

Taricco, M., Colombo, C., Adone, R., Chiesa, G., DiCarlo, S., Borsani, M., Castelnuovo, E.,

Ghirardi, G., Lascioli, R. et Liberati, A. (1992). The social and vocational outcome of spinal cord injury patients. *Paraplegia*, *30*: 214-219.

Tate, D.G. (1993). Alcohol use among spinal cord-injured patients. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, *72*(4): 192-195.

Tate, D.G., Dijkers, M. et Johnson-Greene, L. (1996). Outcome measures in quality of life. *Topics in stroke rehabilitation*, *2*(4): 1-17.

Tate, D.G., Forchheimer, M., Daugherty, J. et Maynard, F. (1994a). Determining differences in post-discharge outcomes among catastrophically and noncatastrophically sponsored outpatients with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*(2): 89-97.

Tate, D.G., Forchheimer, Maynard, F. et Dijkers, M. (1994b). Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, *73*(3): 175-183.

Tate, D.G., Kewman, D.G. et Maynard, F. (1990). The brief symptom inventory: Measuring psychological distress in spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, *35*(4): 211-216.

Tate, D.G., Maynard, F. et Forchheimer, M. (1993). Predictors of psychologic distress one year after spinal cord injury. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, *72*(5): 272-275.

Testa, M.A. et Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *The New-England Journal of Medecine*, *334*(13): 835-839.

Theuerkauf, S. et Carpenter, P. (1992). Return to the real world ... a spinal cord injury. *Journal of Home Health Care Practice*, *4*(4): 14-23.

Tortora, G.J. et Anagnostakos, N.P. (1985). *Principes d'anatomie et de physiologie*. Traduction par P. Mathew et F. Galon. Montréal: Centre éducatif et culturel.

Toulouse, J.M. (1968). *Changement du concept de soi et structure de groupe dans le contexte*

d'une expérience de sensibilisation aux relations humaines. Thèse doctorale. Université de Montréal.

Toulouse, J.M. (1971). Mesure du concept de soi TSSC, manuel. Manuscrit non publié.

Towilson, K. et Rubens, R. (1992). Quality of life: Outcome evaluation. Journal of Palliative Care, 8(3): 22-24.

Trieschmann, R.B. (1992). Psychosocial research in spinal cord injury: the state of the art. Paraplegia, 30: 58-60.

Trieschmann, R.B. (1995). The energy model: A new approach to rehabilitation. Rehabilitation Education, 9(2): 217-227.

Tsevat, J., Weeks, J.C., Guadagnoli, E., Tostison, A.N.A., Mangione, C.M., Pleskin, J.S., Weensteen, M.C. et Cleary, P.D. (1994). Using health-related quality of life information: clinical encounters, clinical trials and health policy. Journal of General Internal Medicine, 9: 576-582.

Umlauf, R. (1992). Psychological interventions for chronic pain following spinal cord injury. The Clinical Journal of Pain, 8(2): 111-118.

Vaidyanathan, S., Soni, B.M., Brown, E., Sett, P., Krishnan, K.R., Bingley, J. et Markey, S. (1998). Effect of intermittent urethral catheterization and oxybutin bladder instillation on urinary continence status and quality of life in a selected group of spinal cord injury patients with neuropathic bladder dysfunction. Spinal Cord, 36: 409-414.

Van Zanten, S.J. (1991). Quality of life as outcome measures in randomized clinical trials. Controlled Clinical Trials, 12(suppl.): 234S-242S.

Varco, A.B. (1988). Quality of life in the percutaneous transluminal coronary angioplasty patient. Unpublished master's thesis. Chicago: Ill.: The University of Illinois at Chicago.

Varco Bliley, A. et Ferrans, C. (1993). Quality of life after coronary angioplasty. Heart & Lung, 22(3): 193-199.

Varricchio, C.G. (1990). Relevance of quality of life to clinical nursing practice. *Seminar in Oncology Nursing*, 6(4): 255-259.

Vermayen, H. (1980). The specification and measurement of the quality of life in OECD countries. In A. Szalai et F. Andrews (Eds.), *The quality of life: comparative studies*. London: Sage Publications Ltd.

Wagner Anke, A.G., Stenehjem, A.E. et Kvalvik Stanghelle, S. (1995). Pain and life quality within 2 years of spinal cord injury. *Paraplegia*, 33: 555-559.

Walker, S. et Rosser, R. (Eds) (1988a). *Quality of life: Assesment and application*. Lancaster: MTP Press.

Walker, S. et Rosser, R. (1988b). *Quality of life assesment. Key issues in the 1990's*. London: Academic Publishers.

Wallston, B.S., Wallston, K.A. et DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs*, 6: 160-179.

Ware, J.E. (1984). Methodological considerations in the selection of health status assessment procedure. In N.K. Wenger, M.E. Mattson, C.D. Furberg et J. Elinson (Eds.), *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. New-York: Le Jacq.

Ware, J.E. (1987). Standards for validating health measures: definition and content. *Journal of Chronic Diseases*, 40: 473-480.

Ware, J.E. (1992). Measures for a new era of health quality of life among chronically ill. *Quality of Life Research*, 1: 235-246.

Ware, J.E. et Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30: 473-483.

Warren, L., Wrigley, J.M., Yoels, W.C. et Fine, P.R. (1996). Factors associated with life satisfaction among a sample of persons with neurotrauma. *Journal of Rehabilitation Research and*

Development, 33(4): 404-408.

Watson, J. (1985). *Nursing. The philosophy and sciences of caring*. Boulder, CO: Colorado Associated University Press.

Weitzenkamp, D.A., Gerhart, K.A., Charlifue, S.W., Whiteneck, G.G. et Savic, G. (1997). Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 78(8): 822-827.

Westgren, N. et Levi, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 79(11): 1433-1439.

Whalley, K.R. et Dipcot, O.T. (1992). Psychological and sociological theories concerning adjustment to traumatic spinal cord injury: the implications for rehabilitation. *Paraplegia*, 30: 317-326.

White, M.J., Rintala, D.H., Hart, K.A. et Fuhrer, M.J. (1993). Sexual activities, concerns and interests of women with spinal cord injury living in the community. *American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation*, 72(6): 372-378.

Whiteneck, G.G. (1989). Long term outlook for persons with high quadriplegia. In G. G. Whiteneck, C. Adler, R.E. Carter, D.P. Lammertse, S. Manley, R.R. Menter, K.A. Wagner, C. Willmot (Eds.), *The management of high quadriplegia*: 353-361. New-York: Demos.

Whiteneck, G.G. (1993). Changing attitudes toward life. In G.G. Whiteneck, S.W. Charlifue, A. Gerhart, D.P. Lammeretse, S. Manley, R.R. Menter et K.R. Seedorf (Eds.), *Aging with spinal cord injury*. New-York: Demos.

Whiteneck, G.G. (1997). Evaluating outcome after spinal cord injury: what determines success? *Journal of Spinal Cord Medecine*, 20(2): 179-185.

Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Overholser, J.D et Richardson, G.N. (1992a). Quantifying Handicap: A new measure of long term rehabilitation outcomes. *Archives of*

Physical Medicine & Rehabilitation, 73: 519-526.

Whiteneck, G.G., Charlifue, M.A., Frankel, H.L. et al. (1992b). Mortality, morbidity and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia*, 30: 617-630.

Wielink, G., Essink-Bot, M.L., Van Kerrebroeck, P.E.V. et Retten, F.F.H. (1997). Sacral rhizotomies and electrical bladder stimulation in spinal cord injury. 2. Cost-effectiveness and quality of life analysis. *European Urology*, 31(4): 441-446.

Wilken, D., Hallam, L. et Dogett, M. (1992). Measuring need and outcome for primary health care. Oxford, UK: Oxford University Press.

Williams, J.I. et Wood-Dauphinee, S. (1989). Assessing quality of life: measures and utility. In F. Mosteller et J. Falotico-Taylor (Eds.), Quality of life and technology assessment: 65-115. Washington, DC: National Academy Press.

Wood, V., Wylie, M.L. et Sheafor, B. (1969). An analysis of a short-report measure of life satisfaction: correlation with rater judgments. *Journal of Gerontology*, 24: 465-469.

Wood-Dauphinee, S.L., Gauthier, L., Gandek, B., Magnan, L. et Pierre, U. (1997). Readying a US measure of health status, the SF-36 for use in Canada. *Clinical Investigation in Medecine*, 20(4): 224-237.

Wood-Dauphinee, S.L. et Kuchler, T. (1992). Quality of life as a rehabilitation outcome: Are we missing the boat? *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6: 3-12.

Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B. et Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function: The reintegration to normal living Index. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 69: 583-590.

Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. et Raphael, D. (1994). Being, belonging, becoming: An approach to the quality of life of persons with developmental disabilities. In D. Goode (Ed.), Quality

of life for persons with disabilities: International perspectives and issues. Cambridge, MA: Brookline.

Woodrich, F. et Patterson, J.B. (1983). Variables related to acceptance of disability in persons with spinal cord injuries. Journal of Rehabilitation, 49(3): 26-30.

Woods, N.F. et Catanzaro, M. (1988). Nursing research. Theory and practice. Toronto: C.V. Mosby Company.

Wright, G.N. et Remmers, H.H. (1979). Manual for Handicap Problems Inventory. Lafayette Indiana: Purdue Research Foundation.

Wyller, T.B., Holmen, J., Laake, P. et Laake, K. (1998). Correlates of subjective well-being in stroke patients. Stroke, 29: 363-367.

Yarkony, G.M., Roth, E.J., Heinemann, A.W., Lovell, L. et Wu, Y. (1987). Benefits of rehabilitation for traumatic spinal cord injury: multivariate analysis in 711 patients. Archives of Neurology, 44: 93-96.

Yarbro, C.H. et Ferrans, C.E. (1998). Quality of life of patients with prostate cancers treated with surgery or radiation therapy. Oncology Nursing Forum, 25(4): 685-693.

Yarkony, G.M., Roth, E.J., Lovell, L., Heinemann, A.W., Katz, R. et Wy, Y. (1988). Rehabilitation outcomes in complete C5 quadriplegia. American Journal of Physical Medecine & Rehabilitation, 67(2): 73-76.

Yerxa, E.J. et Baum-Locker, S.B. (1990). Quality of time use by adults with spinal cord injuries. American Journal of Occupational Therapy, 44(4): 318-326.

Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. Journal of Advanced Nursing, 17(7): 795-800.

Zola, I.K. (1994). Towards inclusion: The role of people with disabilities in policy and research issues in the United States: A historical and political analysis. In M.H. Rioux et M. Bach

(Eds.), Disability is not measles: New research paradigms in disability. North York, Ontario, Canada: Roeher Institute.

Zucker, A. (1991). Department of law and ethics ... quality of life. Death Studies, 15(4): 403-407.

Zuckerman, M. et Lubin, B. (1965). Affect Adjective Check List. San Diego: Educational and Industrial Testing Service.

Figures

FIGURE I: Anatomie macroscopique de la moelle

Source: Spence et Mason (1983), p.334

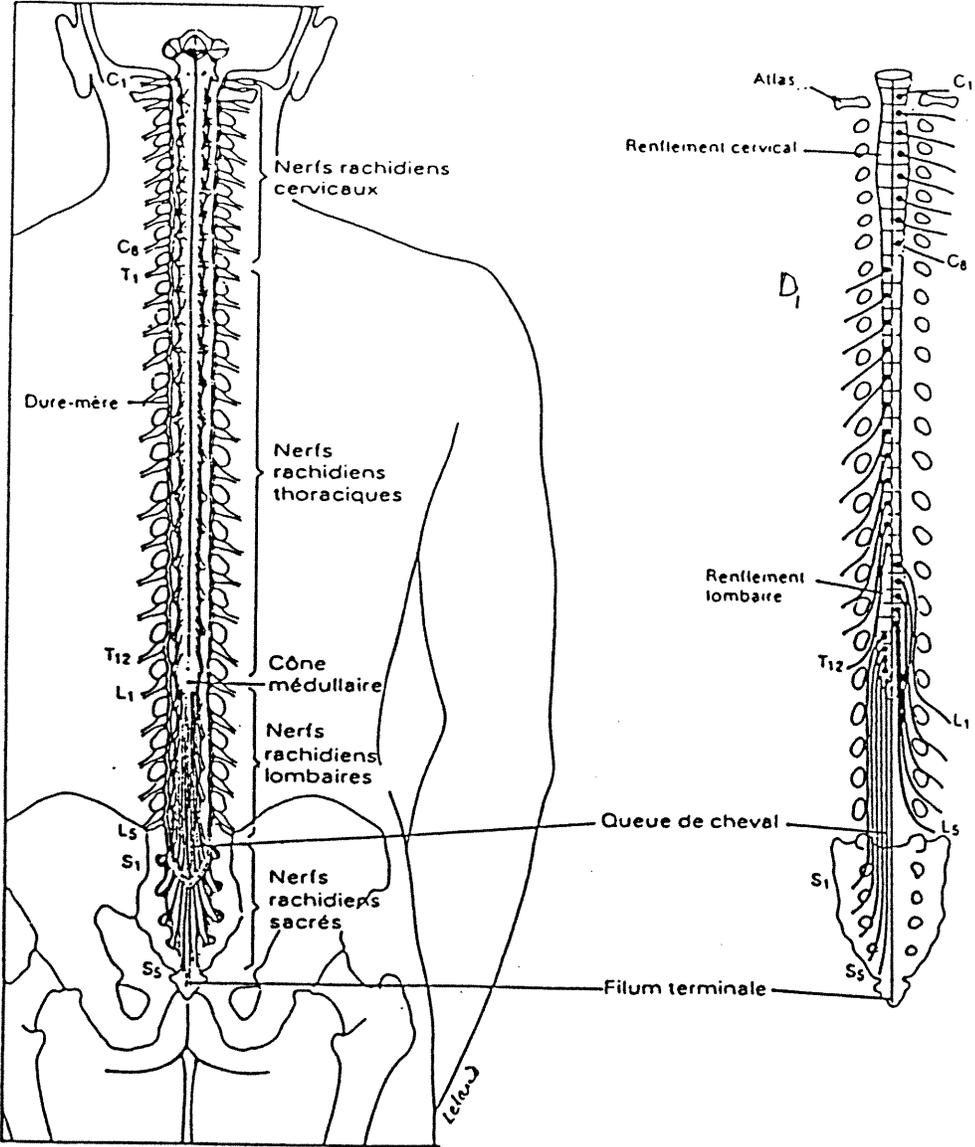
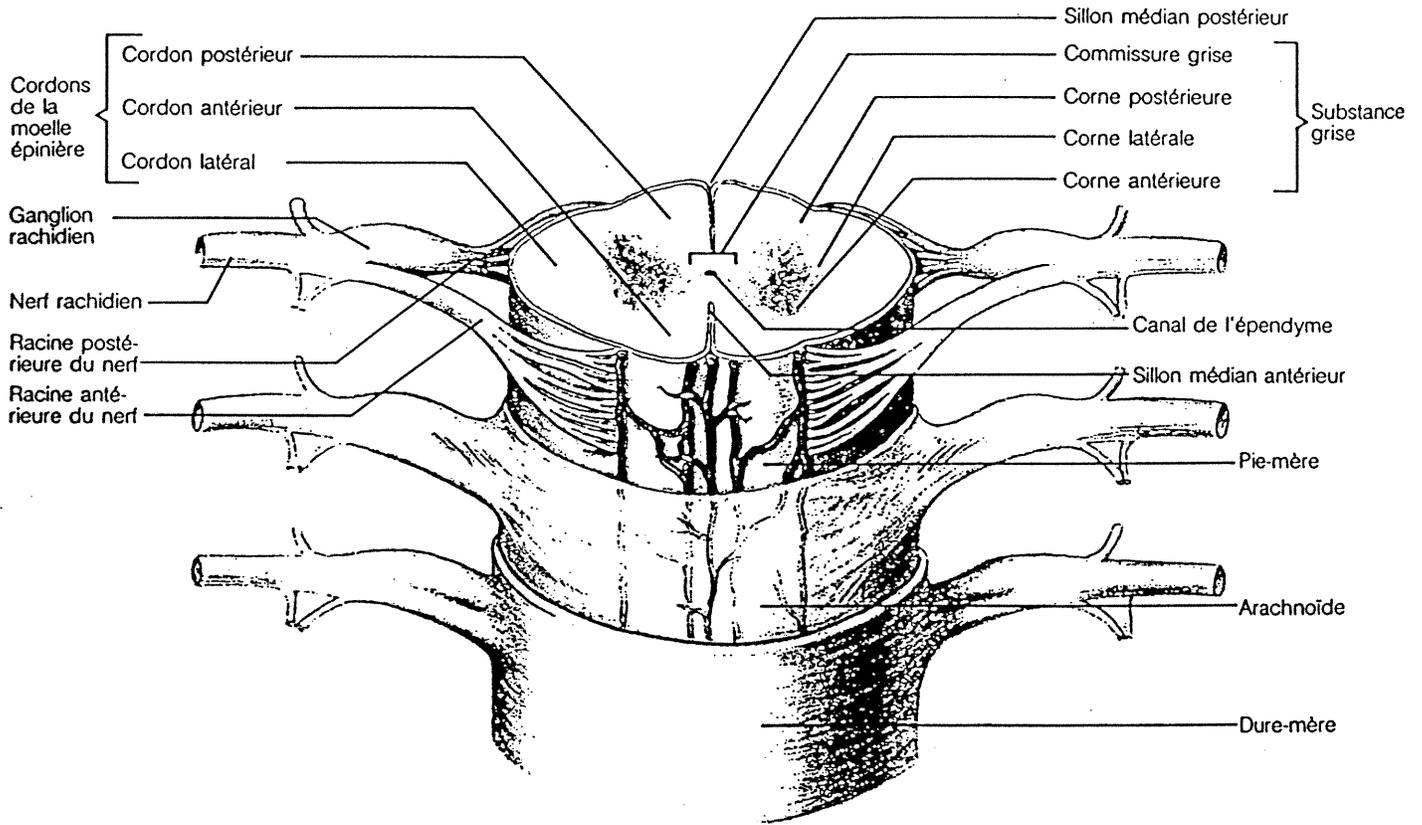


FIGURE II: Coupe transversale de la moelle épinière

Marieb (1993), p.439



Tableaux

TABLEAU I - Structure du *Quality of Life Index* de Ferrans et Powers (1985)

ÊTES-VOUS SATISFAIT(E)?	SANTÉ	SOCIO-ÉCONOMIQUE	PSYCHOLOGIQUE	FAMILLE
1. ... de votre santé	X			
2. ... des soins médicaux que vous recevez	X			
3. ... de votre autonomie physique	X			
4. ... de votre potentiel de longévité	X			
9. ... de votre vie sexuelle	X			
12. ... de votre capacité à vous acquitter de vos responsabilités familiales	X			
13. ... de votre utilité pour les autres	X			
14. ... de la quantité de stress/préoccupations	X			
23. ... de vos loisirs	X			
24. ... de vos possibilités de voyager	X			
25. ... de vos possibilités de vieillesse/retraite/	X			
10. ... de vos amis		X		
11. ... du support émotif reçu des autres		X		
15. ... de votre foyer (meubles, maison ...)		X		
16. ... de votre voisinage		X		
17. ... de votre niveau de vie		X		
18. ... des conditions de vie en général au Québec		X		
19. Si vous travaillez: ... de votre travail		X		
20. Si sans emploi: ... de ne pas travailler		X		
21. ... de votre niveau d'instruction		X		
22. ... de votre autonomie financière		X		
26. ... de votre tranquillité d'esprit			X	
27. ... de votre croyance personnelle en Dieu			X	
28. ... des buts personnels que vous avez atteints			X	
29. ... de votre bonheur en général			X	
30. ... de votre vie en général			X	
31. ... de votre apparence personnelle			X	
32. ... de vous-même en général			X	
5. ... de l'état de santé de votre famille.				X
6. ... de vos enfants				X
7. ... du bonheur de votre famille				X
8. ... de votre relation avec votre conjoint (autre personne significative)				X

BLEAU III Répartition des 28 items dans la structure à 7 dimensions statistiquement générée

DIMENSIONS DE LA STRUCTURE À 7 DIMENSIONS

MENSIONS ARRANS & DIVERS	ITEMS	DIMENSIONS DE LA STRUCTURE À 7 DIMENSIONS						
		BIEN-ÊTRE	SANTÉ	ÉCONOMIE	FAMILLE	AUTONOMIE	AFFILIATION	ENVIRONNEMENT
Santé	12. Responsabilités familiales	.40260						
Santé	13. Utilité pour les autres	.73946						
Psychologique	28. Buts personnels atteints	.76553						
Psychologique	29. Bonheur en général	.57753						
Psychologique	30. Vie en général	.65787						
Psychologique	31. Apparence personnelle	.56624						
Psychologique	32. Vous-mêmes en général	.77382						
Santé	1. Santé		.37897					
Santé	4. Longévité		.54279					
Santé	9. Vie sexuelle		.36009					
Santé	25. Vieillesse/retraite		.72082					
Socio-économique	21. Niveau d'instruction		.59597					
Psychologique	26. Tranquillité d'esprit		.50526					
Socio-économique	15. Foyer		.70369					
Socio-économique	16. Voisinage		.72224					
Socio-économique	17. Niveau de vie		.62365					
Socio-économique	22. Autonomie financière		.66267					
Famille	5. Santé de votre famille		.79996					
Famille	7. Bonheur de votre famille		.76476					
Santé	3. Autonomie physique					.51697		
Santé	24. Possibilités de voyager					.69050		
Santé	23. Loisirs					.53672		
Psychologique	27. Croyance en Dieu					.48291	.79153	
Socio-économique	10. Amis						.67084	
Socio-économique	11. Support émotif reçu							.49772
Santé	2. Soins médicaux reçus							.62317
Santé	14. Stress/préoccupations							.49248

TABLEAU IV -28 items -Analyse en composantes principales (rotation VARIMAX) avec imposition de 4 facteurs

ÊTES-VOUS SATISFAIT(E)?	#1	#2	#3	#4
1. ... de votre santé	.41095	.12358	.20778	.17910
2. ... des soins médicaux que vous recevez	.40687	.07318	-.03753	.15821
3. ... de votre autonomie physique	.17668	.15338	.62634	.10071
4. ... de votre potentiel de longévité	.56216	.07537	.06697	.16761
9. ... de votre vie sexuelle	.54234	-.06679	.23765	-.12089
12. ... de votre capacité à vous acquitter de vos responsabilités familiales (ce	.33369	.39319	.18303	.43970
13. ... de votre utilité pour les autres	.44556	.25649	.33201	.24232
14. ... de la quantité de stress/préoccupations	.21739	.40466	.12646	.25179
23. ... de vos loisirs	.31674	.17045	.64322	.12340
24. ... de vos possibilités de voyager	.24878	.08556	.68798	-.00886
25. ... de vos possibilités de vieillesse/retraite	.61349	.16275	.20899	.13560
10. ... de vos amis	.39818	.00838	.36734	.19953
11. ... du support émotif reçu des autres	.44908	-.02153	.42465	.30113
15. ... de votre foyer (meubles, maison ...)	.04865	.64942	.15093	.08996
16. ... de votre voisinage	.06133	.65528	-.01078	.28098
17. ... de votre niveau de vie	.39619	.62005	.17208	-.01044
18. ... des conditions de vie en général au Québec	-.15616	.43834	.36783	.19106
19. Si vous travaillez: ... de votre travail	-----	-----	-----	-----
20. Si sans emploi, ... de ne pas travailler	-----	-----	-----	-----
21. ... de votre niveau d'instruction	.36767	.45434	-.13992	-.27355
22. ... de votre autonomie financière	.18759	.69159	.08284	-.03565
26. ... de votre tranquillité d'esprit	.62413	.27203	.15453	.23522
27. ... de votre croyance personnelle en Dieu	.45841	.1436	-.33896	.42894
28. ... des buts personnels que vous avez atteints	.63235	.21142	.27245	.09438
29. ... de votre bonheur en général	.73456	.16624	.24466	.21144
30. ... de votre vie en général	.70427	.23788	.30738	.08105
31. ... de votre apparence personnelle	.44284	.16093	.51056	.17879
32. ... de vous-même en général	.69663	.20155	.25787	.00547
5. ... de l'état de santé de votre famille.	.10946	.13449	.17289	.74420
6. ... de vos enfants	-----	-----	-----	-----
7. ... du bonheur de votre famille	.31385	.08898	.15396	.73792
8. ... de votre relation avec votre conjoint (autre personne significative)	-----	-----	-----	-----

TABEAU V - Répartition des 28 items dans la structure à 4 dimensions imposées statistiquement générée

DIMENSIONS COURRANS & POUVOIRS	ITEM	DIMENSIONS DE LA STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES			
		BIO-PSYCHO- SOCIALE	ÉCONOMIE	AUTONOMIE	FAMILLE
Santé	1. Santé	.41095			
Santé	2. Soins médicaux reçus	.40687			
Santé	4. Longévité	.56216			
Santé	9. Vie sexuelle	.54234			
Socio-économique	10. Amis	.39818			
Socio-économique	11. Support émotif reçu	.44908			
Santé	13. Utilité pour les autres	.44556			
Santé	25. Vieillesse/retraite	.61349			
Psychologique	26. Tranquillité d'esprit	.62413			
Psychologique	27. Croyance en Dieu	.45841			
Psychologique	28. Buts personnels atteints	.63235			
Psychologique	29. Bonheur en général	.73456			
Psychologique	30. Vie en général	.70427			
Psychologique	32. Vous-mêmes en général	.69663			
Santé	14. Stress/préoccupations		.40466		
Socio-économique	15. Foyer		.64942		
Socio-économique	16. Voisinage		.65528		
Socio-économique	17. Niveau de vie		.62205		
Socio-économique	18. Conditions au Québec		.43834		
Socio-économique	21. Niveau d'instruction		.45534		
Socio-économique	22. Autonomie financière		.69159		
Santé	3. Autonomie physique			.62634	
Santé	23. Loisirs			.64322	
Santé	24. Possibilités de voyages			.68798	
Psychologue	31. Apparence personnelle			.51056	
Famille	5. Santé de la famille				.74420
Famille	7. Bonheur de la famille				.73792
Santé	12. Capacité à s'acquitter des				.43970

TABLEAU VI - Corrélation item-total des 28 items

ITEMS	CORRÉLATION ITEM-TOTAL	ALPHA SI ITEM ENLEVÉ
1. Santé	.4372	.9093
2. Soins médicaux reçus	.3273	.9108
3. Autonomie physique	.4363	.9098
4. Longévité	.4981	.9083
5. Santé de la famille	.4001	.9096
7. Bonheur de la famille	.5173	.9077
9. Vie sexuelle	.3787	.9105
10. Amis	.4712	.9084
11. Support émotif	.5511	.9072
12. Capacité à s'acquitter des responsabilités familiales	.5876	.9065
13. Utilité pour les autres	.5873	.9064
14. Stress/préoccupations	.4279	.9091
15. Foyer	.3896	.9099
16. Voisinage	.4043	.9094
17. Niveau de vie	.5798	.9065
18. Conditions au Québec	.2731	.9114
21. Niveau d'instruction	.2921	.9116
22. Autonomie financière	.4181	.9099
23. Loisirs	.5784	.9065
24. Possibilités de voyages	.4524	.9088
25. Vieillesse/retraite	.6278	.9058
26. Tranquillité d'esprit	.6540	.9051
27. Croyance en Dieu	.3765	.9100
28. Buts personnels atteints	.6357	.9055
29. Bonheur en général	.7289	.9041
30. Vie en général	.7164	.9044
1. Apparence personnelle	.6188	.9062
32. Vous-même en général	.6399	.9061

TABLEAU VII - Corrélation entre les 4 items peu répondus et les dimensions des structures obtenues par analyse en composantes principales (rotation VARIMAX)

STRUCTURE À 7 DIMENSIONS	ITEM 6 (ENFANTS)	ITEM 8 (CONJOINT)	ITEM 19 (TRAVAIL)	ITEM 20 (PAS DE TRAVAIL)
Dimension bien-être	.471	.399	.487	.244
Dimension santé	.561	.324	.092	.287
Dimension économie	.314	.371	.387	.073
Dimension famille	.359	.254	.509	.265
Dimension autonomie	.368	.281	.576	.447
Dimension affiliation	.244	.309	.239	.164
Dimension environnement	.196	.299	.345	.218

STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES	ITEM 6 (ENFANTS)	ITEM 8 (CONJOINT)	ITEM 19 (TRAVAIL)	ITEM 20 (PAS DE TRAVAIL)
Dimension bio-psycho-sociale	.485	.449	.515	.239
Dimension économie	.287	.268	.593	.416
Dimension autonomie	.51	.295	.131	.142
Dimension famille	.628	.298	.296	.281

TABLEAU VIII - Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Tennessee Self Concept Scale

SCORES	COMPOSANTES				
	SOCIALE	PHYSIQUE	PERSONNELLE	FAMILIALE	MORALE
Total 32 items	.357**	.351**	.492**	.355**	.269**
Total 28 items	.361**	.361**	.494**	.361**	.259**
STRUCTURE DE FERRANS ET POWERS					
Sous-échelle de la santé	.354**	.380**	.456**	.314**	.199*
Sous-échelle socio-économique	.199*	.210*	.335**	.151	.190*
Sous-échelle psychologique	.397**	.378**	.553**	.449**	.335**
Sous-échelle de la famille	.146	.070	.146	.234**	.110
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS					
Sous-échelle bien-être	.416**	.342**	.534**	.394**	.352**
Sous-échelle santé	.179*	.200*	.217*	.223*	.022
Sous-échelle économie	.243**	.059	.187*	.179*	.149
Sous-échelle famille	.158	.157	.282**	.159	.146
Sous-échelle autonomie	.176*	.323**	.348**	.160	.179*
Sous-échelle affiliation	.212*	.256**	.282**	.218*	.081
Sous-échelle environnement	.162	.144	.211*	.185*	.150
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES					
Sous-échelle bio-psycho-sociale	.162	.144	.211*	.185*	.150
Sous-échelle économie	.429**	.399**	.542**	.389**	.325**
Sous-échelle autonomie	.140	.210*	.303**	.160	.165
Sous-échelle famille	.196	.292**	.324**	.183*	.052

* = p < .05

** = p < .01

TABEAU IX - Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Arizona Social Support Interview Scale

SCORES	ASSIS					
	#3	#7	#11	#15	#19	#23
32 Total items	.447**	.195	.370**	.390**	.296**	.506**
28 Total items	.430**	.190	.356**	.389**	.292**	.507**
STRUCTURE DE FERRANS ET POWERS						
Sous-échelle de la santé	.336**	.157	.319**	.292**	.271**	.496**
Sous-échelle socio-économique	.362**	.181	.300**	.327**	.212*	.325**
Sous-échelle psychologique	.426**	.192	.356**	.436**	.436**	.509**
Sous-échelle de la famille	.474**	.160	.288**	.297**	.297**	.432**
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS						
Sous-échelle bien-être	.430**	.248*	.396**	.356**	.292**	.546**
Sous-échelle santé	.373**	.09	.183	.258**	.240*	.422**
Sous-échelle économie	.462**	.190	.323**	.433**	.288**	.380**
Sous-échelle famille	.278**	.210*	.277**	.232*	.150	.244*
Sous-échelle autonomie	.206*	.050	.260**	.233*	.161	.220*
Sous-échelle affiliation	.279*	.155	.263**	.346**	.222*	.453**
Sous-échelle environnement	.365**	.023	.077	.200*	.179	.302**
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES						
Sous-échelle bio-psycho-sociale	.432**	.178	.395**	.376**	.315**	.488**
Sous-échelle économie	.316**	.167	.236*	.270**	.158	.290**
Sous-échelle autonomie	.283**	.230*	.299**	.284**	.207**	.458**
Sous-échelle famille	.373**	.064	.184	.307**	.233*	.418**

* = p < .05

** = p < .01

Question	#3:	expression des sentiments
	#7:	aide matérielle
	#11:	informations/conseils
	#15:	rétroaction positive
	#19:	assistance physique
	#23:	participation sociale

TABLEAU X - Corrélations entre les différents scores de qualité de vie et les scores du Self Esteem Scale

SCORES	SES						
	#3,#7,#9	#4,#5	#10	#1	#8	#2,#6	Total
32 Total items	.357**	.258**	.311**	.481**	.210*	.388**	.449**
28 Total items	.357**	.243**	.316**	.474**	.199*	.387**	.443**
STRUCTURE DE FERRANS ET POWERS							
Sous-échelle de la santé	.312**	.295**	.297*	.441**	.158	.422**	.439**
Sous-échelle socio-économique	.260**	.230*	.213*	.341**	.137	.237*	.315**
Sous-échelle psychologique	.438**	.228*	.379**	.495**	.306**	.449**	.417**
Sous-échelle de la famille	.165	.028	.117	.327**	.082	.123	.175
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS							
Sous-échelle bien-être	.433**	.269**	.364**	.527**	.284**	.464**	.529**
Sous-échelle santé	.129	-0.22	.114	.305**	.075	.147	.157
Sous-échelle économie	.154	.168	.202*	.269**	.103	.227*	.248**
Sous-échelle famille	.100	.050	.143	.247**	.057	.073	.131
Sous-échelle autonomie	.352**	.334**	.283**	.367**	.198*	.287**	.408**
Sous-échelle affiliation	.219*	.235*	.187*	.324**	.082	.353**	.328**
Sous-échelle environnement	.095	.101	.059	.194*	.007	.220*	.164
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES							
Sous-échelle bio-psycho-sociale	.394**	.287**	.350**	.482**	.253**	.438**	.498**
Sous-échelle économie	.248**	.223*	.196*	.332**	.137	.210*	.297**
Sous-échelle autonomie	-.204*	.217*	.183	.310**	.061	.368**	.318**
Sous-échelle famille	.207*	.016	.188*	.354**	.123	.140	.212*

* = p < .05

** = p < .01

Questions	#3, #7, #9: #4, #5: #1: #8: #10: #2, #6:	valeur personnelle capacités personnelles satisfaction globale respect de soi attitude envers soi utilité personnelle
-----------	---	--

TABLEAU XI - Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux d'activité au travail

PROFES	- ACTIF N=27	AUTANT ACTIF N=26	+ ACTIF N=13	F	P
Total 32 items	19.0357	21.8860	21.1624	4.989	.010
Total 28 items	19.0700	21.7814	20.9579	4.496	.015
ÉCHELLE DE FERRANS ET POWERS					
Sous-échelle de la santé	17.3838	21.2002	19.7045	8.484	.001
Sous-échelle socio-économique	19.2137	21.8077	21.0197	3.535	.035
Sous-échelle psychologique	19.830	22.7473	22.8571	3.592	.033
Sous-échelle de la famille	22.2824	22.3670	22.2821	.002	.998
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS					
Sous-échelle bien-être	18.8826	22.5101	23.0085	6.170	.004
Sous-échelle santé	21.5077	21.4311	20.2179	.250	.779
Sous-échelle économie	21.4352	23.1923	22.0769	.722	.490
Sous-échelle famille	21.7160	23.1923	22.0769	.722	.420
Sous-échelle autonomie	17.1963	20.8548	19.99718	4.289	.018
Sous-échelle affiliation	17.4815	21.6731	19.7212	9.107	.000
Sous-échelle environnement	17.0123	19.5513	18.7179	3.003	.057
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES					
Sous-échelle bio-psycho-sociale	19.1289	22.2704	21.6812	4.355	.017
Sous-échelle économie	18.5334	21.2284	20.6250	3.839	.027
Sous-échelle autonomie	16.2593	20.9231	19.4615	9.384	.000
Sous-échelle famille	22.1509	22.6346	21.8885	.116	.890

P < .05 Significatifs

P > .05 Non significatifs

TABLEAU XII - Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux de satisfaction au travail

SCORES	- SATISFAIT N=21	AUSSI SATISFAIT N=26	+ SATISFAIT N=19	F	P
Total 32 items	18.8290	21.4148	21.3641	4.045	.022
Total 28 items	18.8788	21.2141	21.3493	3.577	.034
ÉCHELLE DE FERRANS ET POWERS					
Sous-échelle de la santé	17.1987	20.6393	19.9437	6.003	.004
Sous-échelle socio-économique	19.2487	20.8688	21.6955	2.336	.105
Sous-échelle psychologique	19.5578	22.3242	22.8421	3.452	.038
Sous-échelle de la famille	21.4286	23.4423	21.7544	.840	.437
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS					
Sous-échelle bien-être	18.6583	22.2219	22.3480	4.811	.011
Sous-échelle santé	20.9107	21.3910	21.3399	.046	.955
Sous-échelle économie	21.2024	22.3654	23.2632	.749	.477
Sous-échelle famille	21.7302	22.3333	23.0702	.403	.670
Sous-échelle autonomie	16.5571	20.5330	20.2421	4.982	.010
Sous-échelle affiliation	17.5893	21.0721	19.7171	4.964	.010
Sous-échelle environnement	17.444	18.8013	18.7281	.810	.449
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES					
Sous-échelle bio-psycho-sociale	18.8910	21.7780	21.8120	3.638	.032
Sous-échelle économie	18.5208	20.4880	20.9915	2.559	.085
Sous-échelle autonomie	16.3333	20.1442	19.4342	5.161	.008
Sous-échelle famille	21.4226	22.9548	22.3382	.565	.571

P < .05 Significatifs

P > .05 Non significatifs

TABLEAU XIII - Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux d'activité académique

SCORES	- ACTIF N=29	AUTANT ACTIF N=4	+ ACTIF N=19	F	P
Total 32 items	21.2219	20.2243	19.5799	.847	.439
Total 28 items	21.2386	20.0167	19.6043	.835	.444
ÉCHELLE DE FERRANS ET POWERS					
Sous-échelle de la santé	19.2833	19.1273	18.8141	.059	.943
Sous-échelle socio-économique	21.7577	20.4528	19.1747	1.966	.158
Sous-échelle psychologique	22.4841	21.4643	20.6811	.549	.583
Sous-échelle de la famille	23.7778	20.4583	20.8355	1.801	.183
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS					
Sous-échelle bien-être	21.2835	21.5417	20.0779	.375	.691
Sous-échelle santé	23.0923	18.9688	19.3925	2.101	.141
Sous-échelle économie	23.9167	18.1250	21.8289	2.101	.156
Sous-échelle famille	22.6481	21.4583	19.7632	1.545	.230
Sous-échelle autonomie	19.3083	20.7396	17.8579	.838	.230
Sous-échelle affiliation	19.6944	18.5313	19.4868	.104	.902
Sous-échelle environnement	20.6852	18.3750	18.6491	1.036	.368
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES					
Sous-échelle bio-psycho-sociale	21.866	20.8736	20.0515	.820	.450
Sous-échelle économie	20.8115	20.5313	18.5597	1.964	.159
Sous-échelle autonomie	18.8333	17.0625	18.9211	.234	.793
Sous-échelle famille	22.4444	20.3938	20.4526	.727	.492

P < .05 Significatifs

P > .05 Non significatifs

TABLEAU XIV - Comparaisons des niveaux de qualité de vie en fonction des niveaux de satisfaction face aux études

SCORES	- SATISFAIT OU = N=14	+ SATISFAIT N=8	F	P
Total 32 items	19.7191	20.4359	.411	.526
Total 28 items	19.7220	21.4216	.390	.537
ÉCHELLE DE FERRANS ET POWERS				
Sous-échelle de la santé	18.2873	19.5281	1.068	.310
Sous-échelle socio-économique	19.2990	20.6535	1.303	.263
Sous-échelle psychologique	21.4133	21.1872	.022	.883
Sous-échelle de la famille	22.0952	21.2431	.325	.573
STRUCTURE À 7 DIMENSIONS				
Sous-échelle bien-être	20.4347	20.7284	.040	.843
Sous-échelle santé	20.2768	20.4606	.011	.918
Sous-échelle économie	21.7500	22.1111	.040	.843
Sous-échelle famille	20.4167	21.0741	.187	.669
Sous-échelle autonomie	16.9738	19.9111	3.768	.062
Sous-échelle affiliation	18.7232	19.9722	.681	.416
Sous-échelle environnement	20.0476	18.5185	1.359	.253
STRUCTURE À 4 DIMENSIONS IMPOSÉES				
Sous-échelle bio-psycho-sociale	20.6825	20.6260	.002	.964
Sous-échelle économie	18.6110	20.0838	1.778	.192
Sous-échelle autonomie	17.2768	19.7431	2.074	.160
Sous-échelle famille	20.9661	21.0361	.002	.963

P < .05 Significatifs

P > .05 Non significatifs

APPENDICE A

**Traduction française du Quality of Life Index
de Ferrans et Powers**

Partie 1

Satisfaction par domaine

INDEX SUR LA QUALITE DE LA VIE - PARTIE I*
(SATISFACTION PAR DOMAINE)

Les gens diffèrent par leur attitude face à leur vie. Il est possible que les choses jugées satisfaisantes par une personne n'en satisfassent pas une autre.

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux votre satisfaction à l'égard de ce secteur de votre vie. Si aucun énoncé ne correspond exactement, choisissez celui qui se rapproche le plus de votre opinion.

Veillez répondre à toutes les questions qui vous concernent, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

- | | | | |
|---|--------------------------|--|--------------------------|
| 1. Etes-vous satisfait(e) de votre santé? | <input type="checkbox"/> | 16. Etes-vous satisfait(e) de votre voisinage? | <input type="checkbox"/> |
| 2. Etes-vous satisfait(e) des soins médicaux que vous recevez? | <input type="checkbox"/> | 17. Etes-vous satisfait(e) de votre niveau de vie? | <input type="checkbox"/> |
| 3. Etes-vous satisfait(e) de votre autonomie physique (capacité de vous débrouiller, de vous déplacer)? | <input type="checkbox"/> | 18. Etes-vous satisfait(e) des conditions de vie en général au Québec? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Etes-vous satisfait(e) de votre potentiel de longévité? | <input type="checkbox"/> | 19. Si vous travaillez, êtes-vous satisfait(e) de votre travail? | <input type="checkbox"/> |
| 5. Etes-vous satisfait(e) de l'état de santé de votre famille? | <input type="checkbox"/> | 20. Si vous êtes sans emploi, à la retraite ou atteint(e) d'incapacité, êtes-vous satisfait(e) de ne pas avoir de travail? | <input type="checkbox"/> |
| 6. Etes-vous satisfait(e) de vos enfants? | <input type="checkbox"/> | 21. Etes-vous satisfait(e) de votre niveau d'instruction? | <input type="checkbox"/> |
| 7. Etes-vous satisfait(e) du bonheur de votre famille? | <input type="checkbox"/> | 22. Etes-vous satisfait(e) de votre autonomie financière? | <input type="checkbox"/> |
| 8. Etes-vous satisfait(e) de votre relation avec votre conjoint (autre personne importante)? | <input type="checkbox"/> | 23. Etes-vous satisfait(e) de vos loisirs? | <input type="checkbox"/> |
| 9. Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle? | <input type="checkbox"/> | 24. Etes-vous satisfait(e) de vos possibilités de voyage durant vos vacances? | <input type="checkbox"/> |
| 10. Etes-vous satisfait(e) de vos amis? | <input type="checkbox"/> | 25. Etes-vous satisfait(e) de vos possibilités concernant une vieillesse (retraite) heureuse? | <input type="checkbox"/> |
| 11. Etes-vous satisfait(e) du support émotif que les autres vous procurent? | <input type="checkbox"/> | 26. Etes-vous satisfait(e) de votre tranquillité d'esprit? | <input type="checkbox"/> |
| 12. Etes-vous satisfait(e) de votre capacité de vous acquitter de vos responsabilités familiales (ce que vous avez à faire pour votre famille)? | <input type="checkbox"/> | 27. Etes-vous satisfait(e) de votre croyance personnelle en Dieu? | <input type="checkbox"/> |
| 13. Etes-vous satisfait(e) de votre utilité pour les autres? | <input type="checkbox"/> | 28. Etes-vous satisfait(e) des buts personnels que vous avez atteints? | <input type="checkbox"/> |
| 14. Etes-vous satisfait(e) de la quantité de stress ou de préoccupations dans votre vie? | <input type="checkbox"/> | 29. Etes-vous satisfait(e) de votre bonheur en général? | <input type="checkbox"/> |
| 15. Etes-vous satisfait(e) de votre foyer (meubles, maison ou appartement)? | <input type="checkbox"/> | 30. Etes-vous satisfait(e) de votre vie en général? | <input type="checkbox"/> |
| | | 31. Etes-vous satisfait(e) de votre apparence personnelle? | <input type="checkbox"/> |
| | | 32. Etes-vous satisfait(e) de vous-même en général? | <input type="checkbox"/> |

APPENDICE B

**Traduction française du Quality of Life Index
de Ferrans et Powers**

Partie 2

Importance par domaine

INDEX SUR LA QUALITE DE LA VIE - PARTIE 2*
(IMPORTANCE PAR DOMAINE)

Les gens diffèrent par leur attitude face à leur vie. Il est possible que les choses importantes pour une personne ne le soient pas pour une autre.

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux l'importance que vous accordez à ce secteur de votre vie. Si aucun énoncé ne correspond exactement, choisissez celui qui se rapproche le plus de votre opinion.

Veillez répondre à toutes les questions qui vous concernent. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| 1. Quelle importance accordez-vous à votre santé? | <input type="checkbox"/> | 17. Quelle importance accordez-vous à un bon niveau de vie? | <input type="checkbox"/> |
| 2. Quelle importance accordez-vous aux soins médicaux? | <input type="checkbox"/> | 18. Quelle importance accordez-vous aux conditions de vie en général au Québec? | <input type="checkbox"/> |
| 3. Quelle importance accordez-vous à votre autonomie physique (capacité de vous débrouiller, de vous déplacer)? | <input type="checkbox"/> | 19. (Si emploi) quelle importance accordez-vous à votre travail ou au fait de travailler? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Quelle importance accordez-vous à la longévité? | <input type="checkbox"/> | 20. (Si sans emploi, à la retraite ou atteint(e) d'incapacité) serait-il important pour vous d'avoir un emploi? | <input type="checkbox"/> |
| 5. Quelle importance accordez-vous à l'état de santé de votre famille? | <input type="checkbox"/> | 21. Quelle importance accordez-vous à votre niveau d'instruction? | <input type="checkbox"/> |
| 6. Quelle importance accordez-vous à vos enfants? | <input type="checkbox"/> | 22. Quelle importance accordez-vous à votre indépendance financière? | <input type="checkbox"/> |
| 7. Quelle importance accordez-vous au bonheur de votre famille? | <input type="checkbox"/> | 23. Quelle importance accordez-vous à vos loisirs? | <input type="checkbox"/> |
| 8. Quelle importance accordez-vous à votre relation avec votre conjoint (autre personne importante)? | <input type="checkbox"/> | 24. Quelle importance accordez-vous à la possibilité de voyager durant vos vacances? | <input type="checkbox"/> |
| 9. Quelle importance accordez-vous à votre vie sexuelle? | <input type="checkbox"/> | 25. Quelle importance accordez-vous à une vieillesse (retraite) heureuse? | <input type="checkbox"/> |
| 10. Quelle importance accordez-vous à vos amis? | <input type="checkbox"/> | 26. Quelle importance accordez-vous à la tranquillité d'esprit? | <input type="checkbox"/> |
| 11. Quelle importance accordez-vous au support émotif? | <input type="checkbox"/> | 27. Quelle importance accordez-vous à votre croyance personnelle en Dieu? | <input type="checkbox"/> |
| 12. Quelle importance accordez-vous à vos responsabilités familiales (ce que vous avez à faire pour votre famille)? | <input type="checkbox"/> | 28. Quelle importance accordez-vous à l'atteinte de vos buts personnels? | <input type="checkbox"/> |
| 13. Quelle importance accordez-vous au fait d'être utile aux autres? | <input type="checkbox"/> | 29. Quelle importance accordez-vous au bonheur? | <input type="checkbox"/> |
| 14. Quelle importance accordez-vous au fait d'avoir une quantité raisonnable de stress ou de préoccupations dans votre vie? | <input type="checkbox"/> | 30. Quelle importance accordez-vous au fait d'être satisfait de la vie? | <input type="checkbox"/> |
| 15. Quelle importance accordez-vous à votre foyer (meubles, maison ou appartement)? | <input type="checkbox"/> | 31. Quelle importance accordez-vous à votre apparence personnelle? | <input type="checkbox"/> |
| 16. Quelle importance accordez-vous à votre voisinage? | <input type="checkbox"/> | 32. Quelle importance vous accordez-vous à vous-même? | <input type="checkbox"/> |

APPENDICE C

Échelle TSSC

Image de soi

ÉCHELLE TSSC - IMAGE DE SOI*

Traduction et adaptation française
par
Jean-Marie Toulouse, Ph.D.

DIRECTIVES

Inscrivez votre âge et votre profession sur la première ligne de la feuille de réponses. Écrivez vos réponses sur les feuilles de réponses. N'écrivez pas dans le cahier.

Les énoncés que nous vous proposons ont pour but de vous aider à vous décrire tel que vous croyez être. Veuillez répondre comme vous le feriez si vous vous parliez à vous-mêmes.

Répondez à tous les items. Lisez chaque énoncé attentivement puis choisissez parmi les cinq réponses données au bas de la page, celle qui vous convient le mieux. Sur votre feuille de réponses, tracez un cercle autour de la réponse de votre choix.

Avant de commencer à répondre, assurez-vous de placer le cahier et votre feuille de réponses de façon à aligner les chiffres correspondants.

N'oubliez pas de tracer un cercle autour de la réponse de votre choix. Il faut répondre à tous les items.

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

* (C) Copyright 1973.
Révision 1986

	Numéro de l'item
1- J'ai un corps sain (Je suis en bonne santé)	1
2- J'aime paraître toujours "bien mis" et propre	2
3- Je suis une personne attirante au plan physique	3
5- Je me considère comme une personne négligée (non soignée au plan physique)	5
23- Je suis une mauvaise personne (Je suis une personne méchante)	23
19- Je suis une personne bien	19
41- Je suis une personne sans importance (je suis nul(le))	41
21- Je suis une personne honnête	21
59- Mes amis ne me font pas confiance	59
77- Ce que les autres font ne m'intéresse pas	77
91- Je ne dis pas toujours la vérité	91
37- Je suis une personne de bonne humeur	37
55- Je suis membre d'une famille qui m'aiderait toujours dans n'importe quelle difficulté	55
39- Je suis une personne calme et peu compliquée (il est facile de s'entendre avec moi)	39
4- Je suis plein(e) de maux et de douleurs (J'ai toujours mal à quelque part)	4
6- Je suis une personne en mauvaise santé physique	6
57- Je suis membre d'une famille heureuse	57
22- Je suis une faillite au point de vue moral	22
40- Je suis une personne détestable	40

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

	Numéro de l'item	
73- Je me fais facilement des amis	73	
42- Je perds la raison ("Je deviens fou")	42	
93- Parfois, il m'arrive de me mettre en colère	93	
75- Je suis populaire auprès des hommes	75	
20- Je suis une personne qui vit selon des valeurs (religieuses, personnelles ou morales)		20
24- Je suis une personne faible moralement	24	
38- J'ai une grande maîtrise de moi-même	38	
58- Je ne suis pas aimé(e) par ma famille	58	
74- Je suis populaire auprès des femmes	74	
56- Je suis une personne importante aux yeux de mes amis et de ma famille	56	
60- J'ai l'impression que ma famille n'a pas confiance en moi	60	
76- J'en veux au monde entier	76	
78- Je suis une personne avec qui il est difficile d'être ami	78	
92- De temps en temps, je pense à des choses trop laides pour en parler	92	
7- Je suis ni trop gras(se) ni trop maigre	7	
25- Je suis satisfait(e) de mon comportement moral		25
11- J'aimerais changer certaines parties de mon corps	11	
9- J'aime mon apparence comme elle est	9	
29- Je devrais manifester plus souvent mes valeurs morales ou spirituelles (ex: aller à l'église ...)	29	
47- Je me hais	47	
43- Je suis satisfait(e) d'être précisément ce que je suis	43	

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

Numéro de l'item

61- Je suis satisfait(e) des relations que j'ai avec ma famille	61
65- Je devrais être plus confiant(e) envers ma famille	65
83- Je ne vaud rien au point de vue social	83
94- Parfois, lorsque je ne me sens pas bien, je suis de mauvaise humeur	94
45- Je suis aussi gentil(le) que je devrais l'être	45
63- Je comprends ma famille aussi bien que je le devrais	63
10- Je me sens aussi bien que je le devrais	10
79- Je suis aussi sociable que je veux l'être	79
12- Je devrais avoir plus de "sex appeal" (Je devrais "pogner" plus)	12
28- J'aimerais être plus digne de confiance	28
46- Je ne suis pas la personne que je voudrais être	46
81- J'essaie de plaire aux autres sans cependant exagérer	81
8- Je suis ni trop grand(e) ni trop petit(e)	8
30- Je ne devrais pas tant mentir	30
95- Je n'aime pas toutes les personnes que je connais	95
26- Au plan religieux ou moral, je suis la personne que je veux être	26
44- Je suis aussi intelligent(e) que je veux l'être	44
48- J'aimerais ne pas lâcher aussi facilement que je le fais	48
64- Je suis trop sensible aux remarques de ma famille	64
62- Je traite mes parents aussi bien que je le devrais (lire au passé si les parents sont décédés)	62
80- Je suis satisfait(e) de la façon dont je traite les autres	80
66- Je devrais aimer ma famille davantage	66

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

Numéro de l'item

13- Je prends bien soin de ma santé physique	13
82- Je devrais être plus poli(e) envers les gens	82
97- De temps à autre, je ris d'une farce grivoise (cochonne)	97
15- J'essaie de soigner mon apparence	15
31- Dans ma vie de tous les jours, je suis fidèle à mes convictions religieuses ou spirituelles	31
17- J'agis souvent comme si j'avais les mains "pleines de pouces" (de façon malhabile, maladroitement)	17
35- Il m'arrive parfois de faire des choses très mauvaises	35
33- J'essaie de changer lorsque je constate que j'agis mal	33
49- Quelque soit la situation, je peux toujours me tirer d'affaire	49
53- Je fais des choses sans d'abord y avoir réfléchi	53
71- Trop souvent, je me range à l'idée de mes parents (lire au passé si les parents sont décédés)	71
67- J'essaie de jouer franc jeu avec ma famille et mes amis	67
89- Je ne pardonne pas facilement	89
96- Il m'arrive parfois de commérer un peu (placotter sur le dos de quelqu'un)	96
69- Je porte un intérêt sincère à ma famille	69
87- Je m'entends bien avec les gens	87
18- Je dors mal	18
34- J'emploie quelquefois des moyens malhonnêtes pour avancer	34
85- J'essaie de comprendre le point de vue de mon interlocuteur	85

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

16- Je ne réussis pas au jeu et au sport	16
51- J'accepte des reproches sans me mettre en colère	51
32- La plupart du temps, je fais ce qui est bien	32
36- J'éprouve de la difficulté à faire ce qui est bien	36
52- Je change souvent d'idée	52
98- Il y a des moments où j'ai envie de sacrer	98
14- Je me sens presque toujours bien	14
50- Je résous mes problèmes assez facilement	50
54- J'essaie de fuir mes problèmes	54
70- Je me chicane avec ma famille	70
88- Je ne me sens pas à l'aise avec les autres	88
68- À la maison, je fais ma part du travail	68
86- Je trouve des qualités à toutes les personnes que je rencontre	86
72- Je ne me comporte pas comme ma famille pense que je le devrais	72
27- Je suis satisfait(e) de ma relation avec Dieu	27
90- J'éprouve de la difficulté à converser avec des étrangers, avec des inconnus	90
99- Au jeu, j'aime mieux gagner que perdre	99
100- De temps en temps, il m'arrive de remettre au lendemain ce que je devrais faire le jour même	100
84- Il faudrait que je m'entende mieux avec les gens	84

Réponse	Complètement faux	Surtout faux	Partiellement vrai et partiellement faux	Surtout vrai	Complètement vrai
	1	2	3	4	5

APPENDICE D

**Traduction française du
Self-Esteem Scale**

SELF-ESTEEM SCALE*

	Fortement en accord (1)	En accord (2)	En désaccord (3)	Fortement en désaccord (4)
1. Globalement, je suis satisfaite de moi-même				
2. Parfois, je crois que je suis bon à rien				
3. Je sens que je possède un certain nombre de bonnes qualités				
4. Je suis capable de faire des choses aussi bien que la plupart des autres personnes				
5. Je sens que je n'ai pas grand-chose dont je peux m'enorgueillir à mon sujet				
6. Je me sens parfois certainement inutile				
7. Je sens que je suis une personne qui a de la valeur, au moins autant que les autres				
8. J'aimerais pouvoir avoir plus de respect pour moi-même				
9. En définitive, je suis porté à penser que je suis un raté				
10. Je prends une attitude positive face à moi-même				

* Adaptation: Louise Gagnon, 1990

APPENDICE E

Traduction française du Arizona Social

Support Interview Scale:

Mesure de réseau du support social

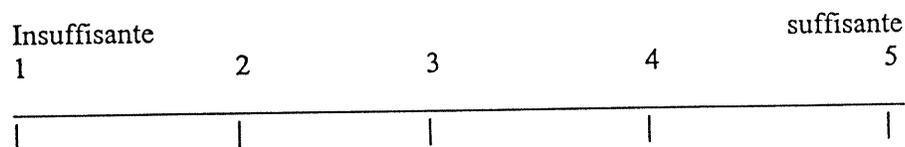
MESURE DE RÉSEAU DE SUPPORT SOCIAL*

EXPRESSION DE SENTIMENTS PERSONNELS

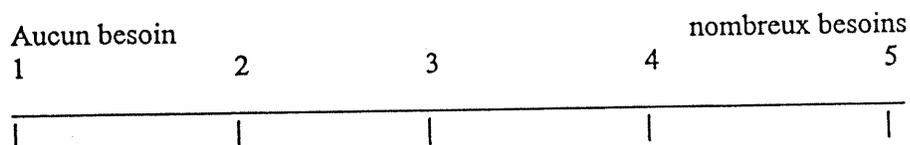
1. Quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider si vous aviez besoin de vous confier, de parler de choses intimes et personnelles?
2. Durant les 4 dernières semaines, quelle(s) personne(s) vous a(ont) aidé(e) en vous permettant de vous confier, de parler de choses intimes et personnelles?

	Conjoint	Famille	Belle-famille	Ami(e)	Voisin(e)	Connaissance de travail	Professionnel-le	Membre groupe d'entraide	Autre
1.									
2.									

3. L'aide obtenue de votre entourage durant les 4 dernières semaines en ce qui concerne l'expression de sentiments personnels a-t-elle été suffisante ou insuffisante?



4. De façon générale, avez-vous eu besoin d'exprimer vos sentiments personnels au cours des 4 dernières semaines?



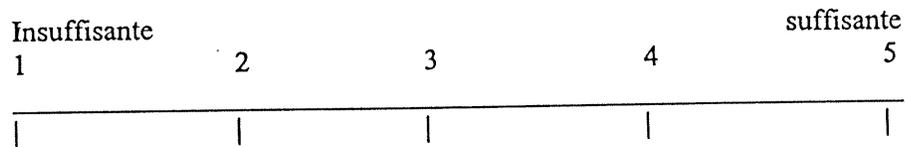
- Traduction française: Linda Lepage, 1984
Adaptation: Louise Gagnon, 1986
Copyright 1988.

INFORMATIONS-CONSEILS

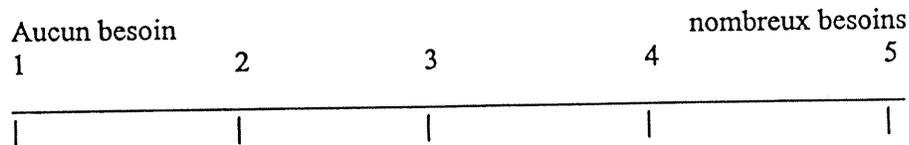
	Conjoint	Famille	Belle-famille	Ami(e)	Voisin(e)	Connaissance de travail	Professionnel-le	Membre groupe d'entraide	Autre
9. Quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider si vous aviez besoin d'informations, de conseils ou encore d'être guidé(e) dans une situation quelconque?									
10. Durant les 4 dernières semaines, quelle(s) personne(s) vous a(ont) donné(e) des informations, des conseils ou vous a(ont) guidé(e) dans une situation quelconque?									

9. Quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider si vous aviez besoin d'informations, de conseils ou encore d'être guidé(e) dans une situation quelconque?
10. Durant les 4 dernières semaines, quelle(s) personne(s) vous a(ont) donné(e) des informations, des conseils ou vous a(ont) guidé(e) dans une situation quelconque?

11. L'aide obtenue de votre entourage durant les 4 dernières semaines en ce qui concerne les informations et les conseils donnés a-t-elle été suffisante ou insuffisante?



12. De façon générale, avez-vous eu besoin d'informations, de conseils ou d'être guidé(e) dans une situation quelconque au cours des 4 dernières semaines?



APPENDICE F

**Questionnaire sur l'aspect
vocationnel de la rééducation**

ASPECT VOCATIONNEL

TRAVAILLEZ-VOUS?

Plein Temps 1.

Temps partiel 2.

Pas du tout 3.

ÊTES-VOUS AUX ÉTUDES?

Plein Temps 1.

Temps partiel 2.

Pas du tout 3.

COMPARAISON PRE-POST-TRAUMATIQUE

FACE AU TRAVAIL

Vous considérez-vous:

Moins actif qu'avant 1.

Également actif 2.

Plus actif qu'avant 3.

Êtes-vous:

Moins satisfait qu'avant 1.

Également satisfait 2.

Plus satisfait qu'avant 3.

FACE AUX ÉTUDES

Vous considérez-vous:

Moins actif qu'avant 1.

Également actif 2.

Plus actif qu'avant 3.

Êtes-vous:

Moins satisfait qu'avant 1.

Également satisfait 2.

Plus satisfait qu'avant 3.

POUR LES SUJETS QUI NE PEUVENT EFFECTUER UNE COMPARAISON

Êtes-vous satisfait de votre travail?

1. OUI

2. NON

Êtes-vous satisfait de vos études?

1. OUI

2. NON

Louise Gagnon, 1990