

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIEILLISSANTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE RÉSIDANT DANS LA COMMUNAUTÉ COMPARÉE À CELLE DES PERSONNES VIEILLISSANTES DE LA POPULATION GÉNÉRALE

Wilfrid Pilon, Rodolphe Arsenault et Charles Paré

Cet article présente les résultats d'une recherche comparative sur la qualité de vie effectuée auprès des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle vivant dans la communauté (N=21) et un groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22). L'âge moyen du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle est de 60,4 ans et l'âge moyen du groupe de personnes vieillissantes de la population générale est de 74,5 ans. Les résultats démontrent que les deux groupes ont une qualité de vie relativement similaire. Par contre, le groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle manifeste peu d'autonomie fonctionnelle dans trois domaines (personnelle, sociale et communautaire) comparativement au groupe des personnes vieillissantes de la population générale. Toutefois, le support au maintien dans la communauté fourni par les intervenants permet de compenser le manque d'autonomie fonctionnelle du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle.

INTRODUCTION

Le processus de vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle ressemble de près à celui des personnes vieillissantes de la population générale (Zigman, Seltzer et Silverman, 1994). Une telle affirmation doit nécessairement être nuancée. Lorsqu'on tente de comparer le vieillissement chez la personne présentant une déficience intellectuelle et les personnes de la population générale, deux questions nous viennent à l'esprit. L'une porte sur l'âge statutaire de personne âgée et l'autre sur le rythme du processus de

vieillessement d'un groupe par rapport à l'autre.

Certains auteurs (Janicki et Hogg, 1989; Soucy, 1991; Zigman, 1994) croient que l'éligibilité aux services sociaux destinés à la personne âgée présentant une déficience intellectuelle devrait être devancée de cinq à dix ans comparativement à la population générale. Dans sa recension de la littérature, Soucy (1991) fait ressortir trois raisons importantes justifiant l'utilisation d'un âge chronologique inférieur à celui de la population générale pour déterminer l'âge statutaire du troisième âge pour ces personnes: une diminution plus précoce des capacités fonctionnelles, une incidence plus marquée des premières manifestations d'Alzheimer chez les personnes présentant le syndrome de Down et une espérance de vie plus courte.

Wilfrid Pilon, Ph.D., Rodolphe Arsenault, Ph.D., Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard et Charles Paré, Ph.D., Centre de réadaptation La Triade.

Un tiré à part de cet article peut être demandé à Wilfrid Pilon, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 2601, de la Canardière, Beauport, Québec, G1J 2G3.

La deuxième question porte sur le rythme du processus de vieillissement. Bien qu'il y ait des ressemblances dans le processus de vieillissement des

deux groupes, la personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle ne diffère-t-elle pas de ses pairs de la population générale à cause justement des limites que lui imposent les incapacités dues à sa déficience intellectuelle combinées au rythme du vieillissement (Zigman *et al.*, 1994; Soucy, 1991)? Nous avons constaté que les personnes vieillissantes ayant un trouble de santé mentale présentent une diminution significative au plan de l'autonomie fonctionnelle. Il semble que si des déficits s'ajoutent au processus du vieillissement, alors la perte d'autonomie est plus précoce (Pilon et Arsenaault, sous presse).

L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE

La question à la base de la présente étude peut se formuler comme suit: "Quelle est l'influence du processus de vieillissement sur l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle comparativement au groupe de personnes vieillissantes de la population générale"?

LITTÉRATURE

Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes de la population générale

Au cours du vingtième siècle, les progrès en technologie médicale et les pratiques dans la santé publique se sont améliorés à un point tel que le taux de mortalité précoce chez les enfants a considérablement diminué et que le taux d'espérance de vie chez l'adulte a nettement augmenté. L'augmentation du taux d'espérance de vie chez les personnes vieillissantes reflète une amélioration de la qualité de vie en général. En 1900, aux États-Unis, 4% de la population (3,1 millions) était âgée de 65 ans et plus, alors qu'à la fin de ce siècle, on prévoit qu'il y en aura plus de 12% (Butler, 1980). Ce phénomène de croissance du nombre de personnes vieillissantes ne se produit pas uniquement dans le

monde industrialisé mais aussi chez les populations du tiers monde (Bond et Coleman, 1990). Cette tendance se retrouve également chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. De 1931 à 1935, l'âge moyen du décès des personnes déficientes intellectuelles institutionnalisées était de 14,9 ans pour les hommes et de 22 ans pour les femmes, alors qu'en 1976-80 cette moyenne d'âge a augmenté à 58,3 ans pour les hommes et 59,8 ans pour les femmes (Carter et Jancar, 1983). Il est donc de plus en plus évident que l'espérance de vie s'accroît pour tout le monde.

La personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle peut avoir des besoins spéciaux associés aux changements dus à l'âge quant à ses capacités adaptatives, ses capacités cognitives ou son bien-être émotionnel qui peuvent ressembler à ceux des personnes vieillissantes de la population générale. Il serait cependant inapproprié de présumer sans des données empiriques du moins (Zigman *et al.*, 1994) que les changements associés à l'âge, et ce indépendamment de l'étiologie, sont présents à des degrés similaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes vieillissantes de la population générale. Nous savons qu'il existe plusieurs étiologies différentes, génétique et non génétique, de la déficience intellectuelle (Abuelo, 1983; Lott, 1983) qui se manifestent au cours du développement de la personne sous diverses formes.

Il existe une documentation scientifique importante confirmant l'hypothèse que les adultes au dessus de cinquante ans, ayant un syndrome de Down, sont plus à risque de manifester une maladie d'Alzheimer ainsi qu'une perte au niveau des habiletés adaptatives et cognitives (Ball et Nuttall, 1980; Wisniewski, Wisniewski, et Wen, 1985; Zigman, Schupf, Zigman et Silverman, 1993; Haxby, 1989). Dans ce contexte, quelques interrogations peuvent être soulevées, à savoir, si la diminution d'habiletés adaptatives associées à l'âge se manifeste aussi chez des adultes présentant le syndrome de Down selon des catégories différentes de déficience intellectuelle et si les diminutions se développent à un âge normalement plus précoce ou s'il y a effectivement une prédisposition croissante avec l'âge de la maladie

Alzheimer chez ces personnes (Zigman *et coll.*, 1994).

En contrepartie, les études portant sur des sujets présentant une déficience intellectuelle mais n'ayant pas de syndrome de Down, ne sont pas aussi nombreuses et concluantes. Les données présentées par le groupe de Janicki (1989; 1986; 1984) et Eyman et Widaman (1987) soulignent la présence de déficits de fonctionnement adaptatif associés à l'âge mais se manifestant à un âge plus tardif. Nous pouvons présumer que plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle font face à des défis émotionnels découlant de la perte d'autonomie physique et fonctionnelles due à l'âge et une diminution de leur réseau de support social (Seltzer, 1985). Les résultats de ces grandes études, à saveur nationale, portent malheureusement sur des groupes mal définis, confondant ainsi dans leur échantillon, des personnes présentant une déficience intellectuelle avec un syndrome de Down, ce qui ne fait, qu'accentuer l'ambiguïté.

Une autre question pertinente lorsque nous abordons la question du vieillissement est la nécessité de définition de l'âge chronologique qui définit le statut de personne âgée. Quand une personne est-elle considérée comme appartenant au "troisième âge"? Janicki et Hogg (1989) ont trouvé que la définition opérationnelle définissant le statut d'une personne âgée varie d'une étude à l'autre rendant difficile la comparaison entre les études. Dans la population générale de plusieurs pays industrialisés, l'âge chronologique de 65 ans sert de critère universellement reconnu et accepté pour définir le statut du troisième âge, puisqu'il détermine l'accessibilité aux différents régimes de rentes et de pensions (Zigman *et coll.*, 1994). Nous commençons néanmoins à constater que de moins en moins de personnes âgées de 65 ans sont prêtes ou désirent prendre leur retraite à cet âge (Laslett, 1987). Ainsi, Bond et Coleman (1990) mentionnent qu'on pourrait utiliser d'autres critères que l'âge chronologique pour déterminer le phénomène du vieillissement telle la forme physique ou "l'âge fonctionnel", puisque les incapacités et la fragilité physique ou mentale

augmentent naturellement avec l'âge (Martin, Meltzer, et Elliot, 1988). Nous constatons fréquemment que des personnes âgées de 80 et 90 ans sont aussi fonctionnelles que des personnes âgées de 50 et 60 ans.

La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle et des personnes de la population générale.

Beaucoup d'auteurs s'acharnent à tenter de définir, depuis plusieurs années déjà, les particularités universelles de bien-être constituant les paramètres du concept de qualité de vie. Quels sont, par exemple, les facteurs, les conditions ou les domaines de la vie qui sont nécessaires à tout individu et ceux qui sont spécifiques ou uniques à chaque personne pour fonctionner comme personne autonome et indépendante (Goodinson et Singleton, 1989). Laborde et Powers (1980) constatent que les personnes en santé, lorsqu'interrogées sur leur qualité de vie, répondent en terme de degré de satisfaction en relation avec des domaines spécifiques de la vie. Il est donc important de reconnaître que la satisfaction à des domaines de vie particuliers varie énormément d'un individu à l'autre et que, pour chaque individu, l'importance relative des domaines varie tout au long de leur vie et enfin, que les domaines n'influencent pas nécessairement la qualité de vie de chacun (Ferrans, et Powers, 1985).

Plusieurs auteurs définissent un certain nombre de dimensions de la vie comme importantes pour déterminer la qualité de vie de l'individu (Evans et Cope, 1989). Même si les études portent sur les dimensions plus déterminantes de la qualité de vie, il existe des superpositions sérieuses des résultats (Flanagan, 1982; Lehman, 1988; Keith, Schallock, et Hoffman, 1986; Campbell, 1981). Keith (1990) conclue que les personnes, avec ou sans déficience intellectuelle, considèrent dans l'appréciation de leur qualité de vie comme particulièrement importantes les dimensions suivantes: les relations interpersonnelles, le travail, les normes matériels, l'apprentissage, le voisinage et la communauté, et la perception de soi. Toomey et O'Callaghan (1983) reconnaissent que

parmi ces dimensions trois sont particulièrement déterminantes pour l'adaptation communautaire des adultes présentant une déficience intellectuelle, soit le travail, les relations interpersonnelles et les habiletés pratiques de survie dans des situations quotidiennes de la vie.

Le développement des modèles de qualité de vie proviennent des études de la psychologie communautaire des adultes ne présentant pas de déficience intellectuelle (Flanagan, 1982; Moos et Moos, 1993). Les modèles conceptuels et d'évaluation de la qualité de vie, touchant spécifiquement les personnes présentant une déficience intellectuelle ont pris un essor au cours des dernières années (Borthwick-Duffy, 1989; Schalock, 1986) et démontrent les tentatives d'identifier les dimensions importantes de leur qualité de vie. Selon Borthwick-Duffy (1989), même si les définitions opérationnelles diffèrent d'un modèle à l'autre, quatre dimensions dont l'environnement résidentiel, les relations interpersonnelles, les activités et les implications communautaires ainsi que la stabilité, sont suffisantes pour définir les aspects importants de la qualité de vie, et ce indépendamment de facteurs tel que l'intelligence et de l'âge. Pour l'auteure, il est normal de présumer que les mêmes dimensions générales de la qualité de vie sont également significatives pour toutes les personnes et seuls les critères spécifiques utilisés pour définir et apprécier les dites dimensions sont sujets à modification pour tenir compte du degré de l'incapacité ou du groupe d'âge auquel la personne appartient. Tous les aspects particuliers d'un domaine évalué ne sont pas également accessibles au vécu de tous les individus ou de certains sous groupes. La stabilité, par exemple nous dit-elle, peut s'apprécier pour une personne ne présentant pas une déficience intellectuelle en fonction de la durée de ses relations interpersonnelles ou de la durée dans un travail alors que, pour une personne présentant une déficience intellectuelle, la stabilité pourrait être appréciée en rapport avec les déplacements résidentiels vécus par cette personne, en vertu de sa vulnérabilité à un sentiment «d'appartenance conditionnelle» (Borthwick-Duffy, 1990; Willer et Intagliata, 1984).

Les facteurs influençant la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas nécessairement différents de ceux des personnes de la population générale (Janicki, 1990). Ces personnes présentent les mêmes besoins soit d'avoir un logement convenable, la possibilité de choisir ses amis et ses activités, de bénéficier d'une autonomie physique et d'une bonne santé ainsi qu'un bien-être social et psychologique. Seuls des facteurs externes de type culturel, d'attitudes et de perception de la société à leurs égards peuvent influencer leur qualité de vie.

En résumé, les facteurs propres au processus du vieillissement qu'ils soient de nature physique, psychologique, social ou émotionnel, influencent toutes les personnes vieillissantes. Mais on semble éprouver des difficultés à départager l'influence d'une déficience quelconque, qu'elle soit intellectuelle ou mentale, sur le processus du vieillissement. En ce qui concerne la qualité de vie, les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle ont les mêmes besoins et devraient avoir une qualité de vie similaire aux personnes vieillissantes de la population générale.

MÉTHODOLOGIE

Description des échantillons

Les personnes vieillissantes de la population générale

Il s'agit de personnes vivant dans des milieux résidentiels autonomes (95,5%) fréquentant un centre de jour à titre de 2 jours semaines pour des activités récréatives et de loisirs. L'échantillon est composé de 22 personnes dont 15 femmes (68,2%) et de 7 hommes (31,8%). La plupart de ces personnes ont un statut de veuf (ve) ce qui constitue 50% de l'échantillon, tandis que les autres personnes sont mariées (36,4%), célibataires (9,1%) et divorcées (4,5%). La moyenne d'âge pour ce groupe est de 74,5 ans (65 ans à 90 ans) (tableau 1).

Tableau 1

Données démographiques pour le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (N=21) et pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22)

VARIABLES DÉMOGRAPHIQUES	Personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle		Personnes vieillissantes de la population générale	
	F	%	F	%
Sexe : Féminin	14	66,7	15	68,2
Masculin	7	33,3	7	31,8
Statut civil : Marié(e)	1	4,8	8	36,4
Célibataire	20	95,2	2	9,1
Divorcé(e)			1	4,5
Veuf(ve)			11	50,0
Type de résidence:				
Famille d'accueil régulière	6	28,6		
Famille d'accueil spéciale	1	4,8		
Famille de réadaptation	3	14,3		
Foyer de groupe	1	4,8		
Appartement supervisé	2	9,5		
Résidence autonome	1	4,8	21	95,5
Autres	7	33,3	1	4,5
Moyenne d'âge	M 60,4	ET 4,7	M 74,5	ET 6,9

Les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle

Il s'agit de personnes présentant une déficience intellectuelle vivant pour la majorité, en résidence d'accueil (47,7%) dont la moyenne d'âge est de 60,4 ans (55 à 68 ans). La quasi totalité des sujets est célibataire (95,2%) sauf un qui est marié (4,8%). L'échantillon est composé de 14 femmes (66,7%) et de 7 hommes (33,3%) (tableau 1). Il est important de souligner qu'il y a peu de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle dans la catégorie d'âge de 55 ans et plus. Il semble que le taux d'espérance de vie des personnes présentant une

déficience intellectuelle soit inférieur à 60 ans et que dès l'apparition d'une maladie physique, la personne est référée et prise en charge par le modèle médico-nursing.

De plus, il est important de souligner que presque tous nos sujets présentant une déficience intellectuelle travaillent en milieu protégé comparativement au groupe de personnes vieillissantes de la population générale qui eux, ont des activités récréatives et de loisirs.

Les critères d'éligibilité des sujets à l'étude sont:

- Pour l'échantillon de personnes vieillissantes de la population générale, celles-ci doivent être âgées de 65 ans et plus, n'ayant pas de problèmes physiques majeurs et étant fonctionnel dans la communauté.
- Pour l'échantillon des personnes présentant une déficience intellectuelle, celles-ci doivent être âgées de 55 ans et plus ne présentant pas le syndrome de Down et n'ayant pas de problèmes physiques majeurs.

DESCRIPTION DES INSTRUMENTS

Le questionnaire de qualité de vie (Evans et Cope, 1989)

Le questionnaire de la qualité de vie est un instrument de mesure multidimensionnel des comportements de l'individu en réponse à plusieurs domaines écologiques pouvant avoir une influence sur le sujet. L'instrument est une version traduite, adaptée et modifiée pour tenir compte de notre clientèle, de la forme anglaise du "Quality of Life Questionnaire" (Evans et Cope, 1989). Les énoncés du questionnaire ont été sélectionnés en fonction de paramètres communautaires ou de perception de la satisfaction de vie de l'individu.

Nous avons sélectionné le "Quality of Life Questionnaire" parce que l'instrument rencontre des qualités psychométriques importantes pour notre étude. D'abord, cet instrument a été élaboré avec un échantillon de la population générale au Canada anglais et comprend une assez bonne représentation des domaines de vie. Il comprend 15 échelles de dimensions de vie et une échelle de désirabilité sociale. Les échelles sont le bien-être matériel et physique, la croissance personnelle, les relations de couples, parents-enfants, de la famille élargie, et extra-conjugales, les comportements altruistes, les intérêts politiques, les caractéristiques du travail, la relation-travail, les indices de satisfaction au travail, la créativité esthétique et les activités sportives et les vacances. Étant donné que la grande majorité de notre

groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle n'est pas mariée et que le groupe de personnes vieillissantes de la population générale est veuf ou célibataire, nous avons soustrait les domaines de vie "relations de couple et relations parent-enfant", parce qu'ils ne peuvent pas rencontrer le critère de l'instrument, à savoir vivre présentement avec un partenaire ou avec des enfants.

Les échelles caractéristiques du travail, relations au travail et indices de satisfaction au travail, sont modifiées afin d'ajuster les activités de travail citées à leurs activités de fréquentations quotidiennes dans la communauté. Enfin, les activités s'adressent autant à une clientèle qu'à l'autre. Les normes de l'instrument sont élaborées à partir d'une population générale.

Pour bien situer les différences significatives entre les deux groupes pour chacun des domaines du "Questionnaire de Qualité de Vie", nous avons utilisé la méthode de Evans et Cope (1989) qui transpose les scores T dans un profil. La première constatation est qu'il n'y a pas de pointe vers un score élevé ou un score inférieur de qualité de vie dans aucun des 15 domaines déjà mentionnés. Selon Evans et Cope (1989), trois catégories sont suffisantes pour décrire la variation des scores T de cet instrument. Ces trois catégories sont inférieure, moyenne et élevée. Les scores moyens sont ceux qui se retrouvent à un écart type au-dessus et au-dessous de la moyenne. Pour l'étude, les scores T du questionnaire qui se situent entre 40 et 60 sont dans la catégorie moyenne. Les scores T de 39 ou moins peuvent indiquer une qualité de vie inférieure, tandis que les scores T de 61 ou plus suggèrent une qualité de vie élevée. Il ne faut pas voir dans ces catégories une règle absolue pour interpréter les résultats.

L'autonomie fonctionnelle (Pilon et Arsenault, 1993)

Ce questionnaire a été construit d'après une recension d'instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle. L'idée qui présidait à l'élaboration du questionnaire était de mesurer un ensemble d'habiletés de base graduées en difficulté et pouvant s'appliquer à

n'importe quelle personne intégrée dans la communauté. Le questionnaire que nous avons utilisé comporte 3 échelles et 17 sous-échelles. Chacun des items est coté à l'aide d'échelles de type Likert comportant 4 échelons. Une liste des programmes résidentiels, des programmes de jour et des obstacles pour accéder à ces programmes complète le questionnaire. Les qualités psychométriques de cet instrument ont été documentées dans deux études pour la fidélité par l'Alpha de Cronbach (0,66 à 0,96 pour les sous-échelles) et la validité de construit au moyen de l'analyse factorielle (Pilon et Arsenault, sous presse). Cet instrument se compose des parties suivantes:

a) Autonomie personnelle:

Évalue le degré d'autonomie dans les comportements actuels concernant l'alimentation (4 items), l'hygiène personnelle (4 items), les vêtements (4 items), l'entretien domestique (4 items), la sécurité personnelle (4 items), les finances et le budget (4 items), la santé physique et mentale (4 items).

b) Autonomie communautaire:

Mesure le degré d'autonomie dans l'exercice de comportements en regard de l'utilisation des transports (4 items), des loisirs (4 items), le magasinage (4 items), l'utilisation de services communautaires (4 items), le potentiel de travail (4 items), le contact social (4 items).

c) Autonomie sociale:

Évalue la situation actuelle de travail (1 item), le réseau d'aide (4 items), les relations interpersonnelles (4 items), la motivation de la personne (4 items).

d) Besoins estimés de services:

Fournit un indice des services résidentiels actuels, à court et à long terme, ainsi qu'une programmation quotidienne comprenant les obstacles pouvant empêcher l'accès au service. De plus l'instrument de l'autonomie fonctionnelle évalue les besoins estimés

concernant les services professionnels et les services généraux à la communauté.

LES RÉSULTATS

Le tableau 2 présente les moyennes, les écarts types et l'analyse de variance pour les échelles de l'Autonomie fonctionnelle et du Questionnaire de qualité de vie pour nos deux groupes. La différence entre les deux groupes pour ce qui est de l'autonomie fonctionnelle est nettement significative. Avec une moyenne d'autonomie fonctionnelle de 17,67 % pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle on peut les caractériser comme un groupe de personnes étant très peu autonome. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale a une moyenne d'autonomie fonctionnelle de 91,73 %, ce qui en fait un groupe de personnes ayant une très bonne autonomie fonctionnelle. On observe la même tangente pour les échelles d'autonomie personnelle, communautaire et sociale.

Le score T de chacune des échelles du questionnaire de qualité de vie a été utilisé dans ces analyses. Les résultats sont aussi présentés au tableau 2. Nous observons que la grande différence d'autonomie fonctionnelle entre les deux groupes ne se reflète pas dans l'appréciation de leur qualité de vie. En effet, lorsque nous examinons le score T de chacune des échelles du questionnaire de qualité de vie les écarts sont beaucoup moindres.

Les différences significatives entre les deux groupes sont situées aux échelles bien-être matériel, croissance personnelle, relations extra-conjugales, comportement altruisme, intérêts politiques, créativité et esthétique, et vacances. La moyenne du groupe de personnes vieillissantes de la population générale est plus élevée que celle du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle mise à part l'échelle bien-être matériel où l'on retrouve l'inverse. L'échelle de désirabilité sociale montre aussi une différence significative entre les deux groupes. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale fait plus d'acquiescement à l'évaluateur

Tableau 2

Moyennes, écarts types et analyse de variance pour les échelles de l'Autonomie Fonctionnelle (score exprimé en pourcentage) et le score T pour chacune des échelles du Questionnaire de Qualité de Vie entre le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (N=21) et le groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22)

Échelles: Autonomie Fonctionnelle Questionnaire de Qualité de Vie	Personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle		Personnes vieillissantes de la population générale		Analyse de variance
	M	ET	M	ET	F
Autonomie Fonctionnelle	17,67	26,32	91,73	10,90	***147,82
Autonomie Personnelle	19,29	28,55	94,55	12,46	***127,59
Autonomie Communautaire	17,10	32,32	92,14	18,36	***88,71
Autonomie Sociale	15,48	22,83	86,36	4,63	***203,52
Bien-être matériel	49,19	7,33	43,41	10,49	*4,35
Bien-être physique	49,14	7,85	45,55	6,80	2,59
Croissance personnelle	39,33	10,65	50,18	8,27	***13,99
Relations de couple	19,00	0,00	19,00	0,00	
Relations parent-enfant	19,00	0,00	19,00	0,00	
Relations famille élargie	47,19	8,29	50,91	6,70	2,63
Relations extra-conjugales	43,38	10,19	52,45	7,15	***11,51
Comportement altruisme	38,00	9,61	46,41	6,77	***11,08
Intérêts politiques	41,24	7,81	52,82	9,53	***18,89
Caractéristiques du travail	46,86	5,91	47,50	4,72	0,16
Relations de travail	46,19	4,35	45,64	4,48	0,17
Indices de satisfaction tr.	45,52	4,98	44,36	5,08	0,57
Créativité et esthétique	42,38	5,78	46,32	6,20	*4,63
Activités sportives	46,00	6,32	48,05	6,80	1,04
Vacances	43,67	5,45	50,68	8,55	**10,17
Désirabilité sociale	43,57	5,91	49,41	7,30	**8,26
Qualité de vie	38,90	6,25	45,64	6,25	**12,47

- * p < 0,05
- ** p < 0,01
- *** p < 0,001

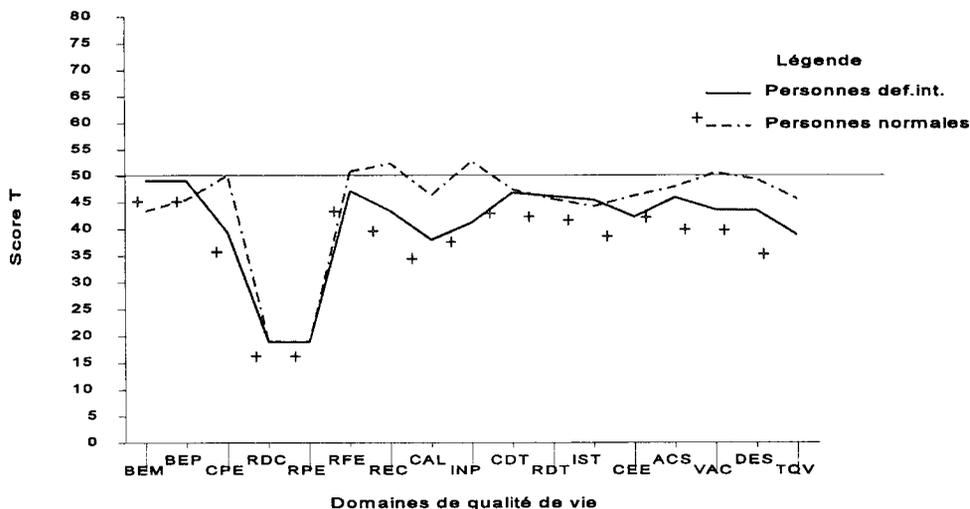
que celles du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle. La moyenne du score total de qualité de vie pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale ($M=45,64$) est différente significativement de celle du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle ($M=38,90$).

À partir de ces résultats, nous nous sommes questionnés sur l'existence d'une relation entre les

concepts d'autonomie fonctionnelle et de qualité de vie. Une corrélation a été faite entre le score d'autonomie fonctionnelle et le score total de qualité de vie pour chacun des groupes. Les résultats nous donnent une corrélation de 0,12 ($p=0,60$) entre les deux scores pour le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle et une corrélation de -0,22 ($p=0,32$) pour les personnes vieillissantes de la population générale. Compte tenu du peu de relation entre les concepts d'autonomie

Figure 1

Profil des domaines du Questionnaire de Qualité de vie pour les deux groupes de personnes vieillissantes



BEM	Bien-être matériel	CDT	Caractéristiques du travail
BEP	Bien-être physique	RDT	Relations de travail
CPE	Croissance personnelle	IST	Indices satis. au travail
RDC	Relations de couple	CEE	Créativité et esthétique
RPE	Relations parent-enfant	ACS	Activités sportives
RFE	Relations famille élargie	VAC	Vacances
REC	Relations extra-conjugales	DES	Désirabilité sociale
CAL	Comportement altruisme	TQV	Score de Qualité de vie
INP	Intérêts politiques		

fonctionnelle et de qualité de vie que nous avons obtenu entre les deux groupes, nous devons faire d'autres études avec d'autres groupes de personnes avant de conclure à l'inexistence d'une relation entre ces concepts.

Le score T de qualité de vie pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale est de 45,64 et cela signifie une appréciation très moyenne de leur qualité de vie comme on peut le constater par la représentation linéaire des scores T sur le profil (figure 1). Pour le groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle, le score T de qualité de vie est de 38,90 et cela signifie une appréciation inférieure de leur qualité de vie. Nous constatons le même genre de représentation linéaire que nous avons obtenu dans l'autre groupe.

Malgré le fait qu'il y a des différences significatives entre les deux groupes, ce n'est pas dans tous les domaines que l'on retrouve des différences. Il faut admettre que les profils des deux groupes sont similaires et qu'ils n'ont pas une qualité de vie très élevée.

DISCUSSION

La littérature laisse sous-entendre l'existence d'un lien étroit entre les concepts de qualité de vie et d'autonomie. Les caractéristiques constituantes de l'autonomie comme la capacité de faire des choix et la compétence telle que définies par O'Brian (1987), sont parties intégrantes des critères de la qualité de vie. Une personne autonome possède les possibilités de faire des choix et d'influencer, jusqu'à un certain point, sa propre qualité de vie. La capacité de faire des choix n'est cependant pas synonyme de possibilités ou de moyens de faire ces choix.

Le vieillissement dans la littérature est souvent équivalent à une perte du «statut d'adulte valorisé», de l'activité pouvant offrir un sens à leur vie et d'une diminution du réseau social et familial. Townsend (1957), Abrams (1978), Rossiter et Wicks (1982) décrivent le vieillissement comme la perte du statut de

personne adulte productrice et valorisée qu'ils expliquent par la perte d'un revenu suffisant (lorsqu'il n'est pas en deçà du seuil de pauvreté) et de la perte de l'activité valorisante du travail donnant un sens à leur vie. Dans les faits, la société et les régimes sociaux ne valorisent pas les personnes vieillissantes et la prise de leur retraite. En plus, le réseau social à cause de la modification de la structure familiale depuis la deuxième guerre est moins évident et important. L'impact du divorce et une intégration moins grande des personnes âgées à la vie familiale des enfants et des petits enfants ont comme conséquence, l'isolement et l'ennui des personnes vieillissantes.

Bond et Coleman (1990) affirment qu'il est plus difficile de vieillir aujourd'hui que durant la période d'après guerre parce que les personnes vieillissantes sont plus nombreuses et plus visibles dans la société et qu'elles ont perdu leur statut de référence dans la cellule familiale.

L'étude révèle une différence nettement significative de l'autonomie fonctionnelle des deux groupes. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale conserve un haut degré d'autonomie aux trois échelles de l'Autonomie fonctionnelle avec des scores qui s'étalent entre 86 % et 94 %. Ces résultats expliquent pourquoi ces personnes sont encore chez elle à vaguer à leurs activités quotidiennes et viennent au centre de jour essentiellement pour se désennuyer et rencontrer des pairs présentant des intérêts communs.

Les profils de qualité de vie de nos deux groupes ont une forme linéaire identique en dépit de certaines différences significatives à quelques domaines de la vie. Les trois échelles mesurant plus précisément le travail ont été adaptées pour tenir compte des activités occupationnelles et de loisirs des deux groupes. Aucune différence significative est notée à ces échelles. Nous savons que les activités occupationnelles et de loisirs sont particulièrement importantes pour les deux groupes. Les personnes vieillissantes de la population générale ont indiqué qu'elles attendaient avec impatience les activités

occupationnelles et de loisirs qui leurs étaient accessibles.

En vertu des modifications des structures sociales qu'a subi la société depuis la période d'après guerre, les personnes âgées sont plus nombreuses et visibles, sont seules à la maison sans enfants ou petits enfants ou époux(se), sont moins intégrées à la vie familiale des enfants, et manifestent plus d'isolement et d'ennui. Les personnes âgées manifestent un intérêt pour les relations externes, l'altruisme, la politique, la croissance personnelle, la créativité et l'esthétique, et les vacances. Les personnes vieillissantes de la population générale sont toujours suffisamment autonomes pour désirer améliorer leurs conditions de vie dans ces domaines un peu comme des gens

indépendants de liens familiaux.

En contrepartie, les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle prises en charge par le système social, dépendent de ce système, aussi limité soit-il, pour meubler leur temps occupationnel, les activités et les loisirs. Leur niveau d'autonomie ne leur permet pas d'aspirer à des expériences de vie aussi valorisantes que celles de leurs pairs de la population générale.

En bref, les personnes vieillissantes des deux groupes ont des besoins similaires de logement, d'échanges avec des amis, des activités, d'autonomie physique et de santé mais ceux-ci se manifestent différemment en fonction des ressources intellectuelles et matérielles.

QUALITY OF LIFE OF THE ELDERLY MENTALLY RETARDED PEOPLE-LIVING IN THE COMMUNITY COMPARED TO A NORMAL ELDERLY GROUP

This study examine 21 elderly mentally retarded persons living in the community and utilising public services as compared to 22 normal elderly also living in the community. The main objective of the study is to compare personal, social and community independence in relation to satisfaction of quality of life as measured by the Quality of life Questionnaire (Evans and Cope, 1989). The mean group age for the mentally retarded persons is 60.4 (55-68) and the mean age for the normal elderly group is 74.5 (65-90). The results show that there is an important difference in the three domains of independence between the two groups: the normal elderly group maintain a high level of independence in the three domains while the elderly mentally retarded group manifest little independence using more support to compensate for community tenure. However the pattern of the quality of life of both groups follows a similar profile and both groups are at the lower limits of a very average quality of life.

BIBLIOGRAPHIE

ABUELO, D.N. (1983) Genetic disorders. In J.L. Matson et J.A. Mulick (Eds.), *Handbook of Mental Retardation*. New York: Pergamon.

ABRAMS, M. (1978) *Beyond Three-Score and Ten: A first Report on a Survey of the Elderly*. Age Concern, Mitcham, Surrey.

BALL, M.J., & NUTTELL, K. (1980) Neurofibrillary tangles, granuovascular degeneration, and neuron loss in Down syndrome: Quantitative comparison with Alzheimer dementia. *Annals of Neurology*, 7, 462-465.

BOND, J., & COLEMAN, P. (1990) *Aging in society: An introduction to social gerontology*. London: Sage publications.

- BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1989) Quality of Life: The residential environment. In W.E. Kiernan & R.L. Schalock (Eds.), *Economics, Industry, and Disability* (pp. 351-363). Baltimore: Paul H. Brooks.
- BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1990) Quality of Life of Persons with Severe and Profound Mental Retardation. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- BUTLER, R.N. (1980) Introduction. In S.G. Haynes et M. Feinleib (eds), *Second conference on the epidemiology of aging*, (p. 14). Bethesda MD: National Institut of Health.
- CAMPBELL, A. (1981) *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill.
- CARTER, G., & JANCAR, J. (1983) Mortality in the mentally handicapped: A 50 year survey at the Stokes Park Group of Hospitals. *Journal of Mental Deficiency Research* 27, 143-156.
- EVANS, D.R., & COPE, W.E. (1989) *Quality of Life Questionnaire Manual*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- EYMAN, R.K., & WIDAMAN, K.F. (1987) Life span development of institutionalized and community-based mentally retarded persons, revisited. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 559-569.
- FERRANS, C.E., & POWERS, M.J. (1985) Quality of Life Index: development and psychometrics properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 13-24.
- FLANAGAN, J.C. (1982) Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 63, 56-59.
- GOODINSON, S.M., & SINGLETON, J., (1989) Quality of Life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *International Journal Nursing Stud.*, 26(4), 327-341.
- HAXBY, J.V. (1989) Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome patterns of selective impairment in non demented old adults. *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 193-210.
- JANICKI, M.P., & HOGG, J.H. (1989) International research perspective on aging and mental retardation: An introduction. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15, 161-164.
- JANICKI, M.P., & JACOBSON, J.W. (1986) Generational trends in sensory, physical and behavioral abilities among older mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 490-500.
- JANICKI, M.P., & MACEACHRON, A.E. (1984) Residential health and social service needs of elderly developmentally disabled persons. *The Gerontologist*, 24, 128-137.
- JANICKI, M.P. (1990) Growing Old with Dignity: On Quality of Life for Older Persons with Lifelong Disability. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspective and Issues* (pp.115-125). Washington: American Association on Mental Retardation.
- KEITH, K.D. (1990) Quality of Life: Issues in Community Integration. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspective and Issues* (pp. 93-100). Washington: American Association on Mental Retardation.
- KEITH, K.D., SCHALOCK, R.L., & HOFFMAN, K. (1986) *Quality of life: Measurement and Programmatic Implications*. Lincoln, Nebraska: Region V Mental Retardation Service.
- LABORDE, J., & POWERS, M. (1980) Satisfaction with life for patients undergoing haemodialysis and patients suffering from osteoarthritis. *Res. Nurs. Health*, 3, 19-23.
- LASLETT, P. (1987) The emergence of the Third Age. *Ageing and Society*, 7, 133-160.
- LEHMAN, A.F. (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- LOTT, I.I. (1983) Perinatal factors in Mental Retardation. In J.L. Matson et J.A. Mulick (Eds.), *Handbook of Mental Retardation*, (pp. 97-103). New York: Pergamon.
- MARTIN, J., MELTZER, H., & ELLIOT, D. (1988) *The prevalence of disability among adults*. OPCS Surveys of Disability in Great Britain, Report no. 1 HMSO. London.

- MOOS, R.H., & MOOS, B.S. (1993) Adaptation and the quality of life in work and family settings. *Journal of Community Psychology, 11*, 158-170.
- PILON, W., & ARSENAULT, R. (Sous presse) Questionnaire d'autonomie fonctionnelle pour les personnes psychiatisées. *Bulletin de Psychologie*.
- PILON, W., & ARSENAULT, R. (1993) *Inventaire du niveau de soins et Autonomie fonctionnelle: Guide de l'évaluateur*. Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.
- ROSSITER, C., & WICKS, M. (1982) *Crisis or Challenge? Family Care, Elderly People and Social Policy*. Study Commission on the Family, London.
- SCHALOCK, R.L. (1986) *Current approaches to quality of life assessment*. Paper presented at the annual meeting of the American Association on Mental Deficiency, Denver, Co.
- SELTZER, G.B. (1985) Selected psychological processes and aging among older developmentally disabled persons. In: M.P. Janicki et H.M. Wyszewski (Eds.), *Aging and developmental disabilities: Issues and approaches*, (pp. 211-228). Baltimore: Brookes.
- SOUICY, G. (1991) *Une retraite efficiente: Le vieillissement de personnes ayant une déficience intellectuelle*. Fondation Les Ateliers le CAP.
- TOOMEY, J.F., & O'CALLAGHAN, R.J. (1983) Adults Status of mildly retarded past pupils from special education. Part II: Social adaptation. *International Journal of Rehabilitation Research, 6*, 301-312.
- TOWNSEND, P. (1957) *The Family Life of Old People*. London: Routledge and Kegan Paul.
- WILLER, B., & INTAGLIATA, J. (1984) *Promises and realities for mentally retarded persons: Life in the community*. Baltimore: University Park Press.
- WISNIEWSKI, K.E., WISNIEWSKI, H.M., & WEN, G.Y. (1985) Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer disease in Down syndrome. *Annals of Neurology, 17*, 278-282.
- ZIGMAN, W.B., SCHUPF, N., ZIGMAN, A., & SILVERMAN, W., (1993) Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation. In N.W. Bray (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 19)(pp. 41-70). New York: Academic Press.
- ZIGMAN, W.B., SELTZER, G.B., & SILVERMAN, W.P. (1994) Behavioral and Mental Health changes associated with aging adults with mental retardation. In M. Seltzer, M. W. Krauss, & M.P. Janicki (Eds.), *Life course perspective on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental Retardation.