

AUTONOMIE FONCTIONNELLE ET QUALITÉ DE VIE DES ÂÎNÉS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Germain Couture, Daniel Boisvert, André Tourigny, Clémence Dallaire et Lucie Bonin

PROBLÉMATIQUE

Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) a constitué une préoccupation grandissante au cours des dernières années. En fait, l'espérance de vie de ces personnes s'est grandement accrue au cours des dernières décennies, surtout grâce à l'amélioration de la qualité des soins et des services, si bien qu'elle rejoint presque celle de la population générale (Janicki, Dalton, Henderson & Davidson, 1999; Bittles, Petterson, Sullivan, Hussain, Glasson & Montgomery, 2002). Cependant leur état de vulnérabilité demeure préoccupant. Boisvert, Bonin et Boutet (1994) observent que ces personnes disposent de moins de ressources comparativement aux clientèles plus jeunes présentant une déficience intellectuelle et encore moins que les autres personnes âgées en général. Tout comme ces dernières, les personnes âgées présentant une DI peuvent présenter davantage de problèmes de dépression, d'anxiété et, éventuellement de démence (Cooper, 1997). Cependant, lorsque ces problèmes surviennent en présence d'une déficience intellectuelle, leurs symptômes peuvent être plus difficilement observés ou reconnus par l'entourage. On doit considérer aussi que certaines personnes présentant une DI peuvent afficher des problèmes de vieillissement prématuré. C'est le cas souvent, pour les personnes polyhandicapées, celles qui présentent un syndrome de Down ou encore un niveau de déficience plus sévère. Ainsi, dans plusieurs recherches, on situe à environ 55 ans l'âge auquel les effets du vieillissement se font sentir de façon plus marquée chez les personnes présentant une DI (voir Kaufman, 1989).

Outre les problèmes de santé mentale et physique, ces personnes sont aussi susceptibles de connaître une désintégration rapide de leur réseau social (Griswold, et Zucker-Goldstein, 1999). Les membres de leur famille vieillissent également et peuvent entretenir des contacts moins fréquents et, éventuellement, disparaissent eux aussi. De même, le fait de ne plus participer à certaines activités de loisir ou d'intégration au travail viendra réduire l'étendue du réseau social. Enfin, en raison de la détérioration de leur niveau d'autonomie, l'attribution de nouvelles ressources résidentielles peut être nécessaire, ce qui vient modifier la composition du réseau social.

Malgré tous les constats à l'égard de la situation de vulnérabilité des personnes âgées présentant une DI, il existe peu de données concernant leur évolution au cours de cette période de la vie. L'objectif de cette présentation est d'examiner comment évoluent l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie de ces personnes en fonction de leur âge.

MÉTHODE

Les informations présentées ici proviennent des deux premières cueillettes de données effectuées dans le cadre d'une recherche longitudinale visant à évaluer les effets de la mise en place d'un réseau de services intégrés destiné aux personnes âgées présentant une déficience intellectuelle, sous l'angle de certaines caractéristiques individuelles (état de santé, niveau d'autonomie fonctionnelle), de l'utilisation des services de santé (suivi médical, consommation de

médicaments, soins dentaires, hospitalisation), de services communautaires (CLSC, loisirs, transport) et leur qualité de vie en général.

Les participants sont 251 personnes, 135 hommes et 116 femmes, inscrites aux services d'un des trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle impliqués dans la recherche: le CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec (n= 88), le CRDI de Québec (n= 57) et le Centre hospitalier de Charlevoix (n=106). Au moment de la deuxième cueillette de données, ces personnes sont âgées de 56 à 91 ans (m= 64,5 ans).

Le niveau d'autonomie des personnes a été mesuré à l'aide du Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1983, 2002). L'instrument mesure l'autonomie de la personne sous cinq dimensions: les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et l'exécution des tâches domestiques. La qualité de vie a été évaluée à l'aide du Comprehensive Quality of Life Scale (CQLS; Cummins, 1997) qui comporte sept échelles d'évaluation subjective. La compilation des scores tient compte à la fois du niveau de satisfaction de la personne face à un élément de sa vie (ex. les relations avec les amis) et de l'importance accordée à ce même élément. Enfin un questionnaire des données socio-démographiques et socio-sanitaires, développé par l'équipe de recherche, a aussi été utilisé.

Les évaluations ont été effectuées par des assistants de recherche formés à l'utilisation des questionnaires. Les participants ont été rencontrés à leur résidence. Lorsque possible, certaines informations ont été recueillies directement auprès des participants mais, le plus souvent, c'est une personne significative connaissant bien le participant qui a répondu aux questionnaires. Une période d'environ 18 mois s'est écoulée entre la première cueillette de données (T0) et la seconde (T1).

Après compilation, les données ont été traitées à l'aide d'analyses de variance multivariées à mesures répétées afin de comparer les résultats obtenus à T1 à ceux de T0. Pour les fins de l'analyse, les participants ont été répartis en 4 groupes d'âge (55-59 ans; 60-64 ans; 65-69 ans; 70 ans et plus). Les analyses permettront de comparer l'évolution de l'autonomie fonctionnelle et de la qualité de vie entre ces groupes.

RÉSULTATS

Les résultats au score global du SMAF, pour chacune des deux évaluations, sont rapportés au Tableau 1. On observe, dans un premier temps, que le niveau d'autonomie le plus faible se retrouve dans le groupe d'âge le plus jeune, soit les 55-59 ans. Aussi, le groupe des 60-64 ans obtient un score plus faible que celui du groupe des 65-70 ans. Pour l'ensemble des participants, les variations observées entre T1 et T0 ne sont pas significatives ($F_{1,156} = 0,360$). On observe une légère augmentation au sein du groupe des 55-59 ans alors qu'il y a une diminution d'environ 2 points chez les 70 ans et plus. La différence observée dans l'évolution des groupes n'est toutefois pas statistiquement significative ($F_{3,156} = 1,332$). L'examen des échelles du SMAF indique cependant une diminution significative pour l'ensemble de l'échantillon en ce qui concerne l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Pour cette échelle, le score moyen diminue de -6,67 à T0, à -7,69 à T1 ($F_{1,156} = 17,170$; $p < .001$). Des résultats similaires sont obtenus à l'échelle « mobilité ». Pour l'ensemble des participants, le score moyen varie de -2,27 à T0, à -2-63 à T1 ($F_{1,156} = 5,277$; $p = .023$). Pour les autres échelles, les variations entre T0 et T1 ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 1 : Évolution des résultats au SMAF (score global) par groupes d'âge

Tranches d'âge	N ^a	Périodes d'évaluation	
		T0 Moyenne (écart-type)	T1 Moyenne (écart-type)
55-59 ans	35	-43,81 (13,9)	-42,71 (16,6)
60-64 ans	57	-38,63 (13,2)	-38,41 (15,1)
65-69 ans	38	-34,27 (12,4)	-34,69 (13,3)
70 ans et plus	30	-34,83 (12,1)	-37,12 (15,2)
Total	160	-38,02 (13,4)	-38,23 (15,2)

^a Les données présentées ici sont partielles, la deuxième cueillette de données n'étant pas complétée sur l'un des sites au moment de la rédaction des actes du colloque.

Les données sur l'évolution de la Qualité de vie sont disponibles pour 241 personnes de l'échantillon. Pour la majorité des échelles, la configuration des résultats par tranches d'âge suggère un niveau de qualité de vie légèrement plus faible pour les 55-59 ans à T0. À T1, les écarts entre les groupes ont tendance à s'atténuer. Les analyses statistiques ne révèlent des variations significatives que dans le cas de l'échelle « bien-être matériel » qui fait référence plus particulièrement à la satisfaction vis-à-vis les biens personnels et les avoirs de la personne. À cette échelle, le groupe d'âge des 70 ans et plus affiche une diminution de 2,8 points en moyenne alors que les variations observées au sein des autres groupes sont de plus ou moins 1 point ($F_{3,237} = 3,690$; $p = .013$). Bien qu'elle soit statistiquement non significative dans l'ensemble des groupes, on observe une tendance similaire à l'échelle « santé » ($F_{3,236} = 1,643$; $p = .180$). On observe alors une légère augmentation de l'indice de qualité de vie

dans les trois groupes d'âges de 55 à 69 ans alors que la tendance est à la baisse pour le groupe des 70 ans et plus.

DISCUSSION

L'observation selon laquelle le groupe d'âge le plus jeune, les 55-59 ans, présente un niveau d'autonomie fonctionnelle plus faible de même que des scores moins élevés à l'indice de qualité de vie paraît être particulier à la population des personnes présentant une déficience intellectuelle comparativement à ce qui est observé dans la population générale. D'autres recherches ont déjà fait état de résultats similaires à l'égard des problèmes de santé (Janicki & MacEachron, 1984; Krauss & Seltzer, 1986). En fait un état d'autonomie plus faible chez les plus jeunes parmi les aînés est généralement dû au fait que ceux qui présentent le plus de problèmes (ex.: paralysie

cérébrale, épilepsie, polyhandicap) ont une espérance de vie diminuée et que ceux qui survivent présentent moins de ce type de problèmes. Les résultats obtenus ici suggèrent cependant que passé l'âge de 70 ans cet effet est moins observable et que la diminution de l'autonomie fonctionnelle, plus particulièrement pour les AVQ devient manifeste.

Les résultats indiquant une diminution de la qualité de vie, sous l'angle du bien-être matériel pour le groupe d'âge des 70 ans et plus paraissent cohérents avec ce qui peut être observé dans la population générale.

Au-delà de la problématique de l'évolution de ces personnes au cours du vieillissement, les résultats permettent de souligner plus particulièrement l'état de vulnérabilité élevé de leur condition tout au long

de cette période de la vie. Les niveaux d'autonomie observés demeurent faibles et correspondent souvent à ceux des aînés de la population générale qui requièrent des interventions soutenues et continues. Le vieillissement amène pour ces personnes des problématiques supplémentaires à celles liées à la présence d'une déficience intellectuelle. Non seulement les CRDI mais aussi l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux doivent ensemble relever le défi d'offrir à ces personnes et à leurs proches des services adaptés à leurs caractéristiques et leurs besoins. Les prochaines étapes de la recherche permettront d'examiner comment ces différents partenaires, associés aux proches et aux organismes communautaires peuvent apporter leur soutien et les soins requis de manière à assurer une meilleure continuité des services à ces personnes au cours de cette période de leur vie.

RÉFÉRENCES

- BIGBY, C. (1997) Later life for adults with intellectual disabilities: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 97-108.
- BITTLES, A.H., PETERSON, B.A., SULLIVAN, S.G., HUSSAIN, R., GLASSON, E.J. & MONTGOMERY, P.D. (2002) The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A, M470-M472.
- BOISVERT, D., BONIN, L. & BOUTET, M. (1994) *Études sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie / Bois-Francs*. Rapport de recherche à la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- COOPER, S.A. (1997) Psychiatric symptoms of dementia among elderly people with learning disabilities. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 662-666.
- GRISWOLD, J. & ZUCKER-GOLDSTEIN, M. (1999) Issues affecting the lives of older persons with developmental disabilities. *Psychiatric Services*, 50, 315-317.
- 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., DALTON, A.J., HENDERSON, C.M. & DAVIDSON, P.W. (1999) Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.
- KRAUSS, M.W. & SELTZER, M.M. (1986) Comparison of elderly and adult mentally retarded persons in community and institutional settings, *American Journal of Mental Deficiencies*, 91, 237-243.