

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]

Université de Sherbrooke

Qualité de vie, participation sociale et environnement
des personnes âgées vivant dans la communauté

Par :

Mélanie Levasseur, erg., M.Sc.

Thèse présentée à la Faculté de Médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de
philosophiae doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques (mention réadaptation)

Septembre 2007



Library and
Archives Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-42682-1
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-42682-1

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

*À toutes les mamans qui,
malgré les nuits de sommeil
interrompues, poursuivent
leurs objectifs de carrière...*

MEMBRES DU JURY

Présidente du jury : Gina Bravo, Ph.D., professeure titulaire au département des Sciences de la santé communautaire de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Membre extérieur à l'Université : Francine Ducharme, inf., Ph.D., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Membre extérieur au programme : Luc Noreau, Ph.D., professeur titulaire au département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval.

Membre du programme et directrice de recherche : Johanne Desrosiers, erg., Ph.D., professeure titulaire et directrice au département de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Membre du programme et directrice de recherche : Denise St-Cyr Tribble, inf., Ph.D., professeure titulaire à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et directrice des Programmes de sciences cliniques.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| Liste des figures..... | IX |
| Liste des tableaux..... | X |
| Liste des abréviations..... | XI |
| Résumé..... | XIII |
| Avant-propos..... | XV |
| Introduction..... | 1 |
| Chapitre 1 | |
| Problématique..... | 5 |
| Chapitre 2 | |
| Assises théoriques | 9 |
| Chapitre 3 | |
| Recension des écrits..... | 15 |
| 3.1 Perspective théorique..... | 15 |
| 3.2 Études empiriques..... | 17 |
| 3.2.1 Qualité de vie..... | 17 |
| 3.2.2 Qualité de vie de populations ayant un problème de santé..... | 19 |
| 3.2.3 Qualité de vie, aptitudes et participation sociale..... | 23 |
| 3.2.4 Qualité de vie et environnement..... | 29 |
| 3.2.5 Qualité de vie, participation sociale et environnement..... | 31 |
| 3.2.6 Prédicteurs de la qualité de vie..... | 32 |
| 3.3 Synthèse de la critique des écrits..... | 33 |
| Chapitre 4 | |
| Objectifs et méthodologie de l'étude..... | 37 |
| 4.1 Objectifs de l'étude..... | 37 |
| 4.2 Méthodologie des volets quantitatif et qualitatif..... | 38 |
| 4.2.1 Dispositif de recherche..... | 38 |
| 4.2.2 Participants..... | 39 |
| 4.3 Méthodologie du volet quantitatif..... | 39 |
| 4.3.1 Procédure de recrutement..... | 39 |
| 4.3.2 Collecte des données..... | 40 |
| 4.3.3 Variables et instruments de mesure..... | 40 |
| 4.3.4 Taille de l'échantillon..... | 42 |
| 4.3.5 Analyse des données..... | 43 |

| | |
|---|-----|
| 4.4 Méthodologie du volet qualitatif..... | 43 |
| 4.4.1 Procédure de recrutement..... | 43 |
| 4.4.2 Collecte des données..... | 44 |
| 4.4.3 Outil de recherche..... | 45 |
| 4.4.4 Analyse et interprétation des données..... | 45 |
| Chapitre 5 | |
| Résultats..... | 47 |
| 5.1 Article soumis, intitulé « <i>Do Quality of Life, Participation and Environment of Older Adults Differ According to Level of Activity?</i> »..... | 47 |
| 5.2 Article soumis, intitulé « <i>Subjective Quality of Life Predictors for Older Adults with Physical Disabilities</i> »..... | 69 |
| 5.3 Article soumis, intitulé « <i>Meaning of Quality of Life for Older Adults: Importance of Human functioning Components</i> »..... | 89 |
| Chapitre 6 | |
| Discussion générale..... | 113 |
| 6.1 Discussion des résultats..... | 113 |
| 6.1.1 Différences selon le niveau d'autonomie fonctionnelle..... | 113 |
| 6.1.2 Changement de la qualité de vie dans le temps..... | 115 |
| 6.1.3 Sens que les personnes âgées accordent à leur qualité de vie.... | 116 |
| 6.1.4 Liens entre la qualité de vie et les facteurs personnels..... | 117 |
| 6.1.5 Liens entre la qualité de vie et la participation sociale..... | 119 |
| 6.1.6 Liens entre la qualité de vie et l'environnement..... | 121 |
| 6.2 Forces et limites de l'étude..... | 123 |
| 6.3 Retombées de l'étude..... | 126 |
| Conclusion..... | 129 |
| Remerciements..... | 131 |
| Références..... | 133 |
| Annexes : | |
| 1. Article comparatif des modèles conceptuels sous-jacents à l'étude | |
| 2. Article sur l'analyse du concept « Qualité de vie » | |
| 3. Certificats des comités d'éthique de la recherche | |
| 4. Formulaire de consentement du volet quantitatif | |
| 5. Formulaire de consentement du volet qualitatif | |
| 6. Formulaire de collecte de données sociodémographiques et cliniques | |
| 7. Instruments de mesure | |
| 8. Guide d'entrevue | |

LISTE DES FIGURES

| | |
|--|----|
| Figure 1. Modèle du Processus de production du handicap..... | 10 |
| Figure 2. Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la Santé..... | 11 |
| Figure 3. Conceptualisation de la qualité de vie de Dijkers..... | 12 |
| Figure 4. International Classification of Functioning, Disability and Health..... | 52 |
| Figure 5. Disability Creation Process..... | 94 |
| Figure 6. Dijkers' Conceptualization of Quality of Life..... | 95 |
| Figure 7. Dijkers' Conceptualization of Subjective Quality of Life Including Additions from the Present Study..... | 99 |

LISTE DES TABLEAUX

| | | |
|------------|---|----|
| Tableau 1. | Identification et définition des principaux domaines de la participation sociale selon le modèle du Processus de production du handicap..... | 2 |
| Table 2. | Characteristics of the Participants (n = 52 per group)..... | 56 |
| Table 3. | Comparisons of Scores on Main Variables by Group (n = 52 per group)..... | 57 |
| Table 4. | Comparisons of Satisfaction and Importance Scores of Quality of Life Index at T1 by Group (n = 52 per group)..... | 58 |
| Table 5. | Raw scores on the continuous independent variables at T1 and their relationship with T2 quality of life total score and health and functioning score (n = 49)..... | 78 |
| Table 6. | Scores on the categorical independent variables at T1 and their relationship with T2 quality of life total score and health and functioning score (n = 49)..... | 79 |
| Table 7. | Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at exploring the best predictors of quality of life at T2 (Quality of Life Index total score) (n = 49)..... | 80 |
| Table 8. | Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at exploring the best predictors of health and functioning quality of life at T2 (n = 49)..... | 80 |
| Table 9. | Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at determining the best predictors of quality of life change over time (n = 49)..... | 81 |
| Table 10. | Characteristics of the Participants..... | 97 |
| Table 11. | Synthesis of the Thematic Classification: Factors Influencing Community-Dwelling Older Adults' Quality of Life..... | 98 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|--------------|---|
| ANOVA | Analyse de variance/ <i>Analysis of variance</i> |
| AVC | Accident vasculaire cérébral |
| CDRV | Centre de recherche sur le vieillissement |
| CI | <i>Confidence interval</i> |
| CIDIH | Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps |
| CIF | Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé |
| CIHR | <i>Canadian Institutes of Health Research</i> |
| CHART | <i>Craig Handicap Assessment and Reporting Technique</i> |
| CSLC | Centres locaux de services communautaires |
| CSSS | Centre de santé et de services sociaux |
| DCP | <i>Disability Creation Process</i> |
| FRSQ | Fonds de la recherche en santé du Québec |
| G1, G2 ou G3 | Groupe/ <i>Group 1, 2 or 3</i> |
| ICC | <i>Intraclass correlation coefficients</i> |
| ICD-10 | <i>International Classification of Diseases version 10</i> |
| ICF | <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> |
| IQV | Indice de la qualité de vie |
| IRSC | Instituts de la recherche en santé du Canada |
| IUGS | Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke |
| Life-H | <i>Assessment of Life Habits</i> |
| MMSE | Échelle du statut mental/ <i>Mini-Mental State Examination</i> |
| MHAVIE | Mesure des habitudes de vie |
| MQE | Mesure de la qualité de l'environnement/ <i>Measure of the Quality of the Environment</i> |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| PPH | Processus de production du handicap |
| QLI | <i>Quality of Life Index</i> |
| QOL | <i>Quality of life</i> |
| QV | Qualité de vie |
| REPAR | Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation |
| RC | Rapport de cote |
| S1-18 | <i>Subject 1 to 18</i> |
| SD | <i>Standard deviation</i> |
| SF-12 | <i>SF-12® Health Survey</i> |
| SMAF | Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle/ <i>Functional Autonomy Measurement System</i> |
| T1 ou T2 | Temps/ <i>Time 1 or 2</i> |
| WHO | <i>World Health Organization</i> |
| WHOQOL | <i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i> |

RÉSUMÉ

En raison du vieillissement de la population et des restrictions budgétaires du système de santé et des services sociaux, un nombre de plus en plus important de personnes âgées demeurent dans leur milieu de vie naturel, pour une période plus longue, même lors d'une diminution de leur autonomie fonctionnelle. L'environnement physique et social doit inévitablement contribuer à leur participation sociale et favoriser l'atteinte d'une qualité de vie (QV) optimale. La participation sociale réfère à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Il s'agit d'un résultat situationnel influencé par l'interaction de facteurs personnels et environnementaux.

Cette étude, réalisée auprès de 156 personnes âgées de 60 ans et plus, vivant dans la communauté et ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle, a utilisé un devis mixte, quantitatif longitudinal et qualitatif transversal d'orientation phénoménologique. Le volet **quantitatif** a d'abord permis de vérifier si la QV, la participation sociale (niveau et satisfaction) et l'environnement diffèrent en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle. Les participants ont été recrutés pour obtenir trois groupes égaux (n = 52 chacun) : un groupe ayant une bonne autonomie fonctionnelle (G1), un groupe ayant une atteinte légère à modérée (G2) et un groupe ayant une atteinte importante de l'autonomie fonctionnelle (G3). Le volet quantitatif a ensuite permis, seulement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle (G2 et G3), de vérifier si la QV varie dans le temps et d'explorer les prédicteurs de la QV et du changement de la QV. Les participants ont été invités à deux reprises, à environ deux ans d'intervalle, à répondre à trois questionnaires quantitatifs (Indice de la qualité de vie, Mesure des habitudes de vie et Mesure de la qualité de l'environnement) possédant de bonnes qualités métrologiques. Le volet **qualitatif** a permis d'explorer le sens que les personnes âgées accordent à leur QV et l'importance qu'elles accordent à certains facteurs personnels, à leur participation sociale et à leur environnement physique et social en lien avec leur QV. Deux entrevues semi-dirigées individuelles ont été réalisées auprès d'un sous-échantillon de 18 personnes, utilisant un guide d'entrevue semi-structuré validé par 13 cliniciens expérimentés.

Les résultats **quantitatifs** indiquent que plus le niveau d'autonomie fonctionnelle est élevé, meilleures sont la QV et la satisfaction envers la participation sociale ($p < 0,001$). Toutefois, cette différence est seulement cliniquement significative entre les groupes extrêmes (G1 et G3). Plus l'autonomie fonctionnelle est diminuée, plus la participation sociale est restreinte ($p < 0,001$) et plus le nombre d'obstacles perçus dans l'environnement physique est élevé ($p < 0,001$). La QV a augmenté ou diminué de façon cliniquement significative entre les deux mesures pour près de la moitié des participants. Enfin, les meilleurs prédicteurs d'une QV optimale sont une meilleure satisfaction envers la participation dans les rôles sociaux et un nombre inférieur d'obstacles perçus dans l'environnement physique ($R^2 = 0,27$; $p < 0,001$). Une augmentation de la QV entre les deux mesures est expliquée par une QV socio-économique initialement inférieure et des capacités perçues instables.

Les résultats **qualitatifs** soulignent que les facteurs personnels (santé, vie intérieure et certaines aptitudes), la participation sociale (être occupé, réaliser certaines activités courantes et rôles sociaux significatifs, et privilégier les activités liées aux comportements de santé) et l'environnement physique et social adapté aux besoins et préférences de la personne (revenus; présence, attitude et soutien de l'entourage) sont importants pour la QV des personnes âgées. L'adaptation aux incapacités et au vieillissement est cruciale pour la QV et favorise la concordance entre les aspirations et les réalisations.

Ces résultats représentent de nouvelles pistes de réflexion associées aux interventions individualisées de réadaptation portant sur la participation sociale et l'environnement des personnes âgées.

Mots clés :

- Qualité de vie subjective
- Participation sociale
- Environnement
- Personnes âgées
- Incapacités physiques
- Dispositif mixte

AVANT-PROPOS

Ma fascination pour les personnes âgées remonte à l'enfance. À cette époque, ma mère, alors infirmière au Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS), m'avait permis d'être en contact à plusieurs reprises avec cette clientèle. Mon intérêt pour la recherche remonte à ma formation en ergothérapie. Pendant cette période, j'ai été assistante de recherche à l'Université McGill, dans le cadre d'une étude de la Dre Érika Gisel portant sur les personnes âgées. J'ai ensuite eu la possibilité d'acquérir une certaine expérience clinique en travaillant quelques années comme ergothérapeute, principalement en milieu communautaire (Centres locaux de services communautaires, CLSC).

Ayant eu la chance d'être employée par un centre affilié universitaire, le CSSS-IUGS (composante CLSC), j'ai participé à deux concours internes visant à développer l'intérêt des cliniciens envers la recherche. Ma maîtrise en sciences cliniques (gériatrie) m'a permis de vérifier de façon transversale les relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement de 46 personnes âgées ayant des incapacités (Levasseur, Desrosiers, & Noreau, 2004a; Levasseur, Desrosiers, & Noreau, 2004b). Pendant ma maîtrise, j'ai aussi travaillé comme assistante de recherche au Centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) dans le cadre d'une étude de la Dre Johanne Desrosiers portant sur les personnes âgées ayant des incapacités. Mon sujet de recherche au doctorat découle principalement de ces intérêts ainsi que de mes expériences de travail antérieures et s'inscrit dans une programmation future de recherche visant à améliorer la QV des personnes âgées.

INTRODUCTION

L'amélioration ou le maintien de la qualité de vie (QV) est l'objectif ultime des interventions de santé (Day & Jankey, 1996; Hammell, 1995; Pain, Dunn, Anderson, Darrah, & Kratochvil, 1998; Raphael et al., 1997; Stineman, Wechsler, Ross, & Maislin, 2003). L'autonomie fonctionnelle, la participation sociale et l'environnement sont tous des éléments actuellement ciblés par les interventions de santé afin d'atteindre cet objectif. L'ergothérapie est probablement la profession dont les interventions portent le plus souvent sur ces éléments, reflet de ses fondements. La profession valorise grandement, par exemple, le « faire » (*doing*; Wilcock, 1998), concept qui renvoie à l'autonomie fonctionnelle ainsi qu'à la participation sociale, et l'adéquation entre la personne et son environnement (*fit*; Kahana, 1982). Afin de contribuer, entre autres, au développement des interventions visant une QV optimale, la présente thèse a pour objectif général d'approfondir les connaissances sur la QV, la participation sociale et l'environnement des personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle.

Dans cette thèse, la QV est définie par les réactions cognitives (par exemple, la satisfaction envers la vie) et émotionnelles (par exemple, la joie de vivre) d'un individu en lien avec ses réalisations (Dijkers, 1997a) et compte tenu de son contexte, c'est-à-dire la culture et le système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses buts, aspirations, standards et préoccupations (*World Health Organization Quality of Life Assessment [WHOQOL] Group*, 1995). Plusieurs auteurs (Dijkers, 1997b; Kemp, Adams, & Campbell, 1997; Kemp & Krause, 1999; Pierce, Richards, Gordon, & Tate, 1999; Post, de Witte, van Asbeck, van Dijk, & Schrijvers, 1998; Putzke, Richards, Hicken, & DeVivo, 2002; Richards et al., 1999; Viemerö & Krause, 1998) utilisent d'ailleurs le concept de satisfaction envers la vie pour estimer la QV. Étant un concept central de l'étude, la conceptualisation de la qualité de vie sera discutée en détail dans le chapitre 2. La terminologie retenue pour les composantes du fonctionnement humain est celle proposée par le Processus de production du handicap (PPH; Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). D'abord, les aptitudes (reliées aux activités intellectuelles, aux comportements, aux activités motrices, etc.) représentent les possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998) et sont qualifiées selon un continuum allant de « capacité » à « incapacité ». Il s'agit d'une dimension intrinsèque à l'individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale. L'indépendance ou, tel qu'utilisé dans la présente thèse, l'autonomie fonctionnelle, est définie par le niveau de fonctionnement, souvent physique (Davies, Laker, & Ellis, 1997) et renvoie de façon générale aux aptitudes du PPH et est associée à certaines dimensions de la participation sociale, plus particulièrement aux activités courantes (Desrosiers et al., 2003).

La participation sociale se définit quant à elle par la réalisation des activités courantes nécessaires à la survie de l'individu et des rôles sociaux qui assurent son développement et sa contribution dans la société (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). Les activités courantes incluent la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation et les déplacements, tandis que les rôles sociaux représentent les responsabilités, les relations familiales et interpersonnelles, la communauté, l'éducation, le travail et les loisirs (voir le Tableau 1 pour la définition de ces domaines).

Les activités de la vie quotidienne et domestique, terminologie couramment utilisée dans les écrits scientifiques, correspondent principalement aux activités courantes du PPH. Pour réaliser ses activités courantes et ses rôles sociaux, la personne doit inévitablement interagir avec l'environnement physique et social (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998).

Tableau 1. Identification et définition des principaux domaines de la participation sociale selon le modèle du Processus de production du handicap

| | |
|-------------------------------|--|
| 1- Activités courantes | |
| 1.1 | Nutrition : habitudes reliées à la consommation de nourriture (préparation des repas, prise des repas, etc.) |
| 1.2 | Condition corporelle : habitudes reliées à la bonne forme du corps et de l'esprit (sommeil, exercices physiques, etc.) |
| 1.3 | Soins personnels : habitudes reliées au bien-être corporel d'une personne (hygiène corporelle, habillement, etc.) |
| 1.4 | Communication : habitudes reliées à la transmission et à la réception de messages (communication écrite, signalisation, etc.) |
| 1.5 | Habitation : habitudes d'une personne reliées à sa résidence (entretien du domicile, organisation de la résidence, etc.) |
| 1.6 | Déplacements : habitudes reliées aux déplacements sur de courtes ou grandes distances avec ou sans moyen de transport |
| 2- Rôles sociaux | |
| 2.1 | Responsabilités : habitudes reliées à la prise de responsabilités financières, civiles et familiales |
| 2.2 | Relations interpersonnelles : habitudes reliées aux relations avec les autres |
| 2.3 | Communauté : habitudes d'une personne reliées à la consommation de biens et de services (vie associative, pratique religieuse, etc.) |
| 2.4 | Éducation : habitudes reliées au développement psychomoteur, intellectuel, social et culturel |
| 2.5 | Travail : habitudes reliées à l'occupation principale d'un individu |
| 2.6 | Loisir : habitudes reliées aux activités récréatives ou autres pratiquées durant les temps libres (sports, jeux, arts et culture) |

L'environnement représente les aspects qui sont extrinsèques à l'individu et qui engendrent une réaction de sa part (Law, 1991). Il comprend deux principales dimensions, une sociale et une physique, qui se divisent en plusieurs domaines. Selon le PPH, l'environnement social se définit par les éléments des systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). Il inclut les facteurs politico-économiques et socioculturels qui sont opérationnalisés par 1) le soutien et les attitudes de l'entourage; 2) les revenus, l'emploi et la sécurité du revenu; 3) les services publics et gouvernementaux et 4) l'égalité des chances et les orientations politiques. L'environnement physique se définit par les éléments naturels et artificiels de l'environnement (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). Il comprend la nature et les aménagements qui sont opérationnalisés par 1) l'environnement physique et l'accessibilité et 2) la technologie.

Cette thèse se divise en six chapitres. Le premier présente la problématique de la recherche. Les assises théoriques sous-jacentes à la recherche sont énoncées dans le chapitre 2. Les écrits scientifiques sur la QV ainsi que les aptitudes, la participation sociale et l'environnement sont ensuite détaillés dans le troisième chapitre. La section réservée aux objectifs et à la méthodologie de l'étude (chapitre 4) permet de détailler l'arrimage entre les deux volets de l'étude, le volet quantitatif longitudinal et le volet qualitatif d'orientation phénoménologique, ainsi que le déroulement complet de la recherche.

Le chapitre 5 présente les résultats de l'étude sous forme de trois articles scientifiques couvrant l'ensemble des objectifs de la recherche. Le premier article répond au premier objectif : vérifier si la QV, la participation sociale et l'environnement diffèrent en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle. Le deuxième article permet de couvrir les objectifs 2 et 3 de la thèse, c'est-à-dire de vérifier si la QV varie dans le temps ainsi que d'explorer les prédicteurs de la QV et du changement de la QV. Cette partie de la recherche a été réalisée exclusivement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle. Le troisième article présente les résultats du volet qualitatif qui documentent le sens que les personnes âgées accordent à leur QV (objectif 4) et l'importance qu'elles accordent à leur degré de participation sociale et à leur environnement physique et social en lien avec leur QV. La discussion, dernier chapitre de la thèse, permet l'intégration des deux volets de la recherche. La conclusion met finalement en relief les éléments clés de l'étude.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Au Québec, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent actuellement plus de 14 % de la population (Kergoat & Légaré, 2007). Cette proportion dépasse celle observée dans l'ensemble du Canada et devrait doubler d'ici 25 ans. Les causes principales de cette augmentation sont la présence d'un nombre élevé d'individus issus des générations antérieures et la diminution du taux de mortalité (Kergoat & Légaré).

Parmi le groupe des 65 ans et plus, 42 % ont des incapacités physiques ou une autonomie fonctionnelle diminuée (Kergoat & Légaré, 2007). Le vieillissement de la population et les restrictions budgétaires du système de santé et des services sociaux préoccupent cliniciens et chercheurs qui travaillent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle. La perte d'autonomie fonctionnelle est un des plus fréquents syndromes cliniques en gériatrie dont l'impact sur l'individu et la collectivité est loin d'être négligeable (Hébert, 1999; Asakawa, Koyano, Ando, & Shibata, 2000). Elle peut impliquer une restriction de la participation sociale, c'est-à-dire une diminution de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux.

À cause de limites personnelles ou sociales, les personnes dont la participation sociale est diminuée auraient moins d'occasions d'être satisfaites ou d'éprouver de la joie de vivre, ce qui aurait un impact négatif sur leur QV (Bränholm, Eklund, Fugl-Meyer, & Fugl-Meyer, 1991). Lorsqu'une personne doit abandonner, à regret, certains loisirs, et limiter ses contacts sociaux, elle peut être plus sujette à ressentir des réactions cognitives ou émotionnelles négatives, surtout si elle ne peut réaliser d'autres rôles sociaux aussi gratifiants (Vézina, Cappeliez, & Belzil, 2007). Cette probabilité d'avoir une QV diminuée est probablement accentuée par les pertes qui font inévitablement partie du processus du vieillissement et qui, dans certaines situations, sont supérieures aux gains (Ouwehand, de Ridder, & Bensing, 2007). La QV des personnes âgées est, par conséquent, particulièrement préoccupante.

En effet, plusieurs des changements qui surviennent avec le vieillissement peuvent influencer la QV des personnes âgées. D'abord, les pertes sensorielles majeures, particulièrement de l'ouïe et de la vue, peuvent probablement, à cause de leur impact sur les activités courantes et les rôles sociaux, contribuer à une diminution de la QV des personnes âgées (Vézina et al., 2007). Ensuite, le processus du vieillissement peut entraîner un déclin des structures et fonctions du système nerveux central et ces altérations peuvent engendrer des problèmes d'adaptation psychologique. La capacité d'adaptation à des événements majeurs comme le décès du conjoint peut être altérée, entraînant plusieurs réactions cognitives ou émotionnelles négatives (Ouwehand et al., 2007; Vézina et al.) et potentiellement une diminution de la QV. Un niveau de stress excédant les ressources de la personne âgée peut aussi avoir un effet négatif. Le troisième âge est une période de la vie durant laquelle les situations potentiellement stressantes sont nombreuses : retraite, relogement, perte du conjoint ou d'autres personnes significatives, etc. (Vézina et al.). En plus de ces événements majeurs de la vie qui impliquent des changements dans les rôles sociaux, il ne faut pas sous-estimer l'impact des problèmes de santé chronique, les difficultés financières, les inquiétudes relatives à la sécurité du quartier et les conflits avec l'entourage. D'autant plus que certaines personnes âgées ont un réseau social très réduit en

raison de la perte du conjoint, du décès des amis et de la fratrie, et de l'éloignement des enfants. La diminution du réseau de soutien est également susceptible d'avoir des effets négatifs sur la QV en les privant à la fois d'une ressource importante pour s'adapter aux situations difficiles et de rapports sociaux qui sont généralement une source d'expériences positives (Lefrançois, 2007; Vézina et al.). Finalement, certains problèmes de santé, tels que la maladie de Parkinson, le cancer du pancréas et les dérèglements de la glande thyroïde, peuvent, par leur effet psychotique direct, entraîner des symptômes psychologiques dépressifs ou anxieux (Vézina et al.) associés à des réactions cognitives ou émotionnelles négatives. Certaines de ces réactions peuvent être causées non seulement par la maladie chronique elle-même, mais également par le traitement et les circonstances entourant ce traitement (Vézina et al.). Selon la croyance populaire et certaines études (Asakawa et al., 2000; Bowling et al., 2003; Lau, Chi, & McKenna, 1998; Mayo, Wood-Dauphinee, Cote, Durcan, & Carlton, 2002; Prince, Harwood, Blizard, Thomas, & Mann, 1997a; Richard, Laforest, Dufresne, & Sapinski, 2005; Robinson-Smith, Johnston, & Allen, 2000; Smith, Kielhofner, & Watts, 1986), la présence d'incapacités physiques significatives et persistantes découlant de problèmes de santé diminue la QV.

Pourtant, plusieurs personnes ayant des incapacités physiques significatives et persistantes, dont certaines personnes âgées (Blixen & Kippes, 1999), rapportent avoir une bonne ou même une excellente QV alors que, pour la plupart des observateurs externes, elles semblent vivre une existence quotidienne indésirable (Albrecht & Devlieger, 1999). Ces personnes pourraient avoir une vision distincte de la QV, c'est-à-dire des critères personnels différents, ou encore les mêmes critères personnels, mais dont le degré d'importance varie. Selon Brown, Renwick et Nagler (1996), les dimensions de la QV sont les mêmes pour les personnes avec et sans incapacité. Il s'agit de choses communes à toutes les personnes et constituant la condition humaine. Cependant, puisque chaque personne vit diverses possibilités et contraintes, la signification rattachée aux dimensions de la QV diffère d'une personne à l'autre. Communément, une bonne QV signifie être en bonne santé, jouir d'un état de bien-être subjectif et avoir un sentiment de satisfaction envers sa vie (Goode, 1994). On peut avoir l'impression qu'une personne présentant des incapacités physiques ne peut être considérée en bonne santé et, conséquemment, ne peut évaluer sa QV de façon similaire aux personnes sans incapacité. Cependant, la perception qu'a la personne de sa santé, de son bien-être et de sa satisfaction de la vie est souvent différente de son état de santé objectivé et de son niveau d'autonomie fonctionnelle (Albrecht & Devlieger). Certains auteurs, par exemple Labonté (1996), soutiennent même que la QV objective n'existe pas, que la subjectivité fait partie intégrante de ce concept. Afin de mieux comprendre l'impact des incapacités physiques sur la QV, les études devraient considérer les perceptions des personnes concernées et inclure des participants ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. Peu d'études sur la QV des personnes âgées ont toutefois utilisé une telle stratégie (Fry, 2000b) ou ont porté sur la QV des personnes âgées ayant des incapacités et vivant dans la communauté (Noro & Aro, 1996).

Par ailleurs, les personnes âgées demeurent actuellement dans la communauté pour une période de plus en plus longue (Ducharme, 2007), même en présence d'une diminution, parfois importante, de leur autonomie fonctionnelle. L'environnement doit inévitablement contribuer à la participation sociale (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998; Renwick & Friefeld, 1996) et, ainsi, favoriser le maintien d'une QV optimale. En effet, lorsqu'un individu présente des incapacités intellectuelles, comportementales ou

physiques, l'environnement peut compenser la présence de ces incapacités (Cardol et al., 1999; Fougeyrollas, 1994; Hays, Hahn, & Marshall, 2002). Puisque les ressources personnelles diminuent avec l'avancement en âge, les ressources provenant de l'environnement deviennent alors plus importantes (Ouwehand et al., 2007). Cependant, certains phénomènes comme l'urbanisation, la mobilité des travailleurs, la dénatalité et la nucléarisation des familles ont entraîné une diminution du soutien sur lequel les personnes âgées pouvaient traditionnellement compter (Dalpé & Lacombe, 2007). Heureusement, les possibilités de modifier l'environnement (l'ajout, par exemples, de mains courantes dans les escaliers, de barres d'appui dans la salle de bain, de services d'aide à domicile) sont grandement supérieures à celles de contrôler le processus du vieillissement biologique (Heyden, 1998).

L'amélioration ou le maintien de la QV est l'objectif ultime des interventions de la santé et des services sociaux (Day & Jankey, 1996; Hammell, 1995; Pain et al., 1998; Raphael et al., 1997; Stineman et al., 2003). Pourtant, par son approche essentiellement curative et palliative, le système de santé et des services sociaux se contente le plus souvent d'assurer la survie des personnes âgées sans se préoccuper réellement de leur QV (Roy & Rochon, 1987). La QV est la mesure de résultats par excellence, celle qui importe vraiment pour la personne et qui devrait être utilisée autant en clinique, en recherche que pour l'allocation des ressources (Day & Jankey). Cependant, malgré l'importance incontestable du concept « QV » et l'évolution récente de sa conceptualisation, il n'existe pas de consensus dans les écrits sur sa définition (Dijkers, 2007; Sarvimaki & Stenbock-Hult, 2000) et les observations des cliniciens à ce sujet sont peu documentées. De plus, les écrits scientifiques recensés soulignent le besoin de développer des connaissances sur la QV qui tiennent compte du vécu des personnes (Dale, 1995; Duggan & Dijkers, 1999; Duggan & Dijkers, 2001; Fry, 2000b; Iseminger, 1997) afin de déterminer les meilleures stratégies d'intervention possibles. Actuellement, plusieurs interventions en réadaptation visent l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle plutôt que de se centrer sur l'amélioration de la QV (Renwick & Friefeld, 1996). Peu d'écrits scientifiques sur la QV ont été publiés dans le domaine de la réadaptation (Tam, 1998). Pour qu'une intervention visant l'amélioration de la QV s'avère efficace du point de vue de la personne, il est primordial de considérer la perception et la signification qu'elle accorde à sa QV. Puisque la participation sociale et l'environnement sont la cible de plusieurs interventions et qu'ils seraient associés à la QV, il est aussi important de considérer leur influence sur la QV.

L'intérêt pour l'étude de la QV et certaines dimensions de la participation sociale et de l'environnement n'est pas nouveau. En fait, plusieurs études réalisées dans les années 1980 ont, en tout ou en partie, cherché à démontrer les relations entre ces concepts. Les méthodes de recherche ont cependant évolué depuis ce temps, ajoutant les dispositifs mixtes et de nouvelles méthodes statistiques comme les analyses multiniveaux. De plus, la société a passablement changé, modifiant ainsi les valeurs et normes de comparaison. Les mariages sont moins nombreux et durent moins longtemps, les familles sont plus petites, etc., impliquant potentiellement un soutien intergénérationnel plus fragmenté. La technologie a aussi significativement changé, permettant aux personnes d'interagir par des moyens tels que les communications par l'informatique, et les équipements spécialisés sont plus facilement disponibles. Certaines lois ont été mises en place afin de favoriser un environnement physique plus accessible pour les personnes ayant une mobilité restreinte. Des mesures sociales permettent aussi aux personnes âgées d'avoir un certain revenu

garanti. Ces changements peuvent influencer la QV des individus et, ainsi, son évaluation subjective.

En dernier lieu, la conceptualisation de la QV, de la participation sociale et de l'environnement a aussi considérablement évolué. Parmi ces variables, la QV est probablement celle dont la conceptualisation a le plus évolué, même si des améliorations considérables restent à faire (Dijkers, 2007; Levasseur, St-Cyr Tribble, & Desrosiers, 2006). La théorie du *Response shift* (Schwartz & Sprangers, 2000), selon laquelle l'individu peut changer sa façon d'évaluer sa QV à la suite d'un événement déclencheur, a aussi nuancé l'étude de la QV. Le *Response shift* pourrait être responsable d'un changement d'environ 17 % de la QV (Schwartz, Sprangers, Carey, & Reed, 2004). Ensuite, les définitions de la participation sociale et de l'environnement permettent maintenant d'étudier ces concepts de façon moins restreinte. En effet, quelques études antérieures (Kirchman, 1986; Osberg, McGinnis, DeJong, & Seward, 1987; Tu, Wang, & Yeh, 2006) considéraient principalement les activités courantes (participation sociale), alors que d'autres ont porté sur des facteurs écologiques (Vlek, Skolnik, & Gatersleben, 1998) ou organisationnels (Raphael et al., 2001) de l'environnement. Les instruments de mesure de ces variables ont aussi évolué ou ils ont été développés. Ces avancements considérables devraient permettre d'améliorer les connaissances et les interventions sur la QV, la participation sociale et l'environnement. La présente thèse permet justement d'approfondir les connaissances sur ces concepts chez des personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle.

CHAPITRE 2

ASSISES THÉORIQUES

Ce chapitre permet de présenter deux modèles conceptuels, le modèle du PPH (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998) et la Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé (CIF; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2001), et la conceptualisation de la QV sous-jacents à la présente étude. D'abord, les modèles du fonctionnement humain ont été développés en lien avec la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) publiée par l'OMS (1980). Ce double choix peut paraître redondant, mais découle principalement du fait que 1) la CIF, discutée et reconnue internationalement, est vue par certains comme étant le modèle « étalon » et 2) ces deux modèles illustrent différemment le fonctionnement humain, le PPH ajoutant considérablement à sa compréhension (Annexe 1; Levasseur, Desrosiers, & St-Cyr Tribble, 2007). Dans la présentation des résultats de la présente étude, la CIF est spécifiquement utilisée pour le volet quantitatif et le PPH pour le volet qualitatif. Puisque plusieurs études antérieures ont utilisé la CIF pour documenter les relations entre la QV et certaines composantes du fonctionnement humain, son utilisation pour le volet quantitatif facilite la comparaison des résultats avec les écrits scientifiques.

Connu internationalement, le PPH (Figure 1) est utilisé principalement dans le secteur de la réadaptation, et ce, tant en recherche qu'en clinique. Il se caractérise par un ensemble d'interactions entre les facteurs personnels, la participation sociale et les facteurs environnementaux. Les caractéristiques appartenant à la personne (âge, genre, composantes corporelles, identité socioculturelle, aptitudes, etc.) représentent les facteurs personnels. Tel que mentionné, l'autonomie fonctionnelle renvoie aux aptitudes du PPH. Le PPH conceptualise la participation sociale par les « habitudes de vie » qui se définissent par les activités courantes et les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel d'une personne. Les habitudes de vie ne doivent pas être confondues avec l'utilisation médicale du concept faisant référence à certains comportements de santé comme les choix alimentaires, l'usage du tabac ou la pratique d'activités physiques. Dans le PPH, la réalisation des habitudes de vie se définit par une situation allant de la « participation optimale » à la « situation de handicap ». D'un côté, une situation de participation optimale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. À l'opposé, une situation de handicap représente une réduction de la réalisation de ces habitudes de vie.

Toujours selon le PPH, les facteurs environnementaux représentent les dimensions sociales et physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Un facteur environnemental peut être un « facilitateur » ou un « obstacle » pour l'individu. Plus précisément, un « facilitateur » favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en relation avec les facteurs personnels. À l'inverse, un « obstacle » environnemental entrave la réalisation de ces habitudes de vie. Selon les concepteurs du PPH, puisque la QV est une finalité en soi, elle serait principalement associée aux habitudes de vie.

La CIF (OMS, 2001), quant à elle, illustre l'interaction complexe et dynamique entre, d'une part, les conditions de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.), les fonctions organiques, les activités, la participation et, d'autre part, les facteurs

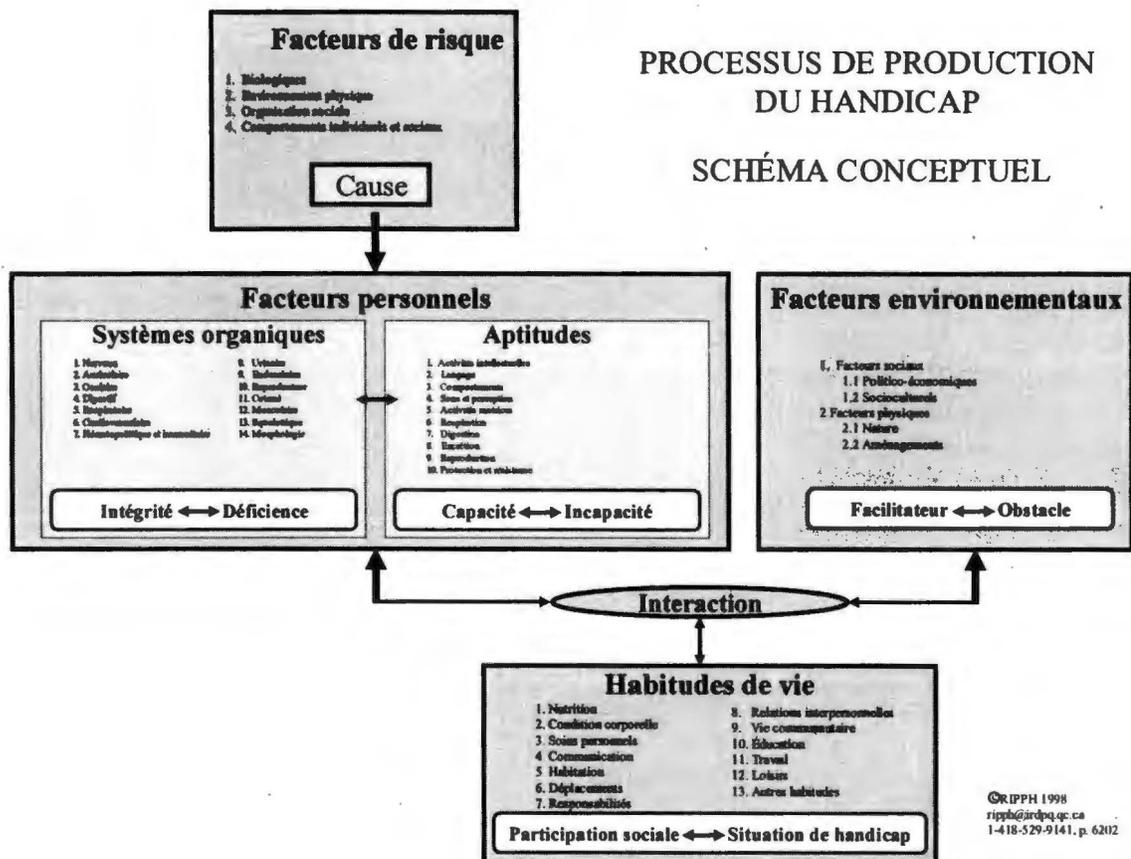


Figure 1. Modèle du Processus de production du handicap

Tiré de : Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M., & St-Michel, G. (1998). *Révision de la proposition québécoise de la classification : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le Processus de production du handicap; Comité québécois sur la CIDIH/Société canadienne sur la CIDIH.

contextuels qui représentent les circonstances dans lesquelles l'individu vit (Figure 2). De façon générale, la définition des termes « activités » et « participation » de la CIF renvoie à la définition des termes « aptitudes » et « participation sociale » du PPH. Dans le contexte de la CIF, l'autonomie fonctionnelle renvoie aux activités. Selon la CIF, la participation est le résultat de l'interaction entre le problème de santé de l'individu et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. La participation est l'implication de la personne dans ses situations de vie, tandis que l'activité décrit l'aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action. Tout comme pour le PPH, la QV ne fait pas partie de la CIF, mais selon Post (Post & Noreau, 2005) et Whiteneck (2006), elle devrait être intégrée en tant qu'élément distinct et localisé à la droite de la composante participation. Cet ajout permettrait d'indiquer que la QV est la résultante ultime du fonctionnement humain et reconnaîtrait la validité de la perception subjective des personnes ayant des incapacités.

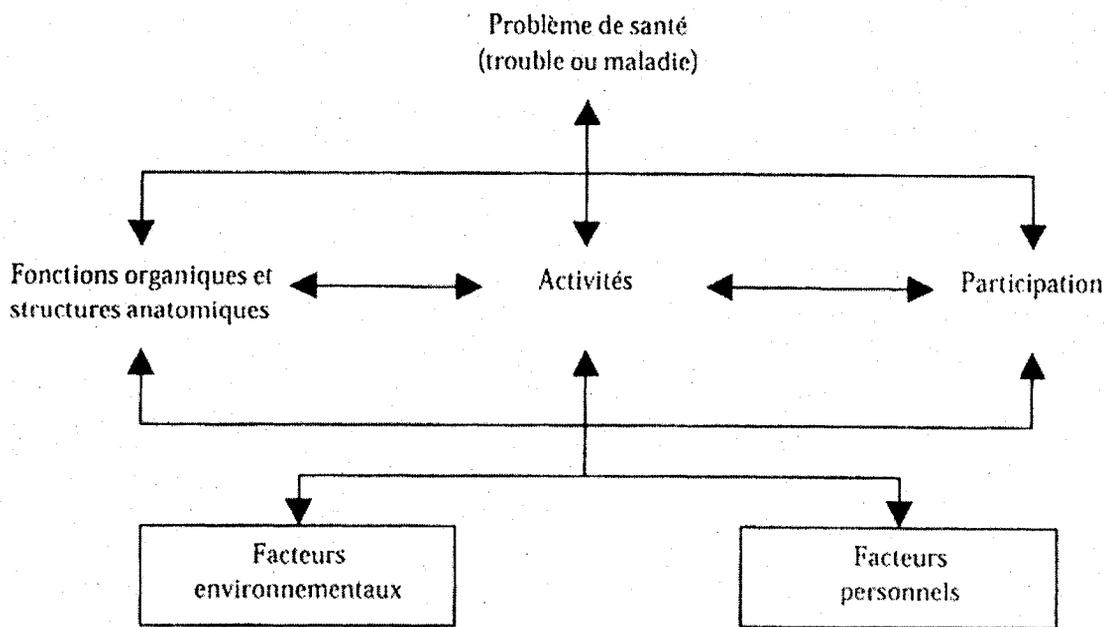


Figure 2. Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé

Tiré de : Organisation mondiale de la santé (OMS; 2001). *Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé*. OMS, Genève, Suisse.

Il existe plusieurs façons de la conceptualiser (Abbey & Andrews, 1986; Bubolz, Eicher, Ever, & Sontag, 1980, Calman, 1984; Dijkers, 1997a; 2005; Ferrans & Powers, 1985; 2007; Levasseur et al., 2006; Patrick, 1997; Post & Noreau, 2005). Deux conceptualisations ont principalement inspiré la présente thèse : celle de Dijkers (2005) et celle de Levasseur et collaborateurs (2006). Selon Dijkers, la QV peut se définir et s'examiner selon une vision objective, subjective ou les deux (Figure 3). La vision subjective, inspirée de Calman et principalement considérée dans cette thèse, comprend les aspirations, les réactions et les réalisations de l'individu. Les écarts perçus entre les aspirations et les réalisations sont vécus dans le temps et peuvent engendrer chez la personne des réactions cognitives ou des réactions émotionnelles. La non-concordance entre les aspirations et les réalisations peut produire des réactions d'insatisfaction ou de dépression. La durée d'un état en particulier ou la durée avant l'atteinte d'une certaine réalisation joue un rôle majeur dans les réactions subjectives qui découlent de la différence entre les désirs de la personne et la réalité à laquelle elle est confrontée.

L'autre conceptualisation de la QV qui a inspiré ce doctorat provient d'une analyse du concept « QV » (Annexe 2; Levasseur et al., 2006). Cette analyse, réalisée dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques, permet de définir la QV comme :

« ... une évaluation subjective des circonstances de vie d'un individu, compte tenu de ses valeurs. La QV peut s'observer par un état de bien-être physique, psychique,

social et spirituel; un sentiment de satisfaction envers sa vie; un état fonctionnel satisfaisant, manifesté par la présence de comportements adaptés; un sentiment de contrôle sur sa vie ainsi que la réalisation d'occupations valorisantes » (Levasseur et al., 2006, p.173).

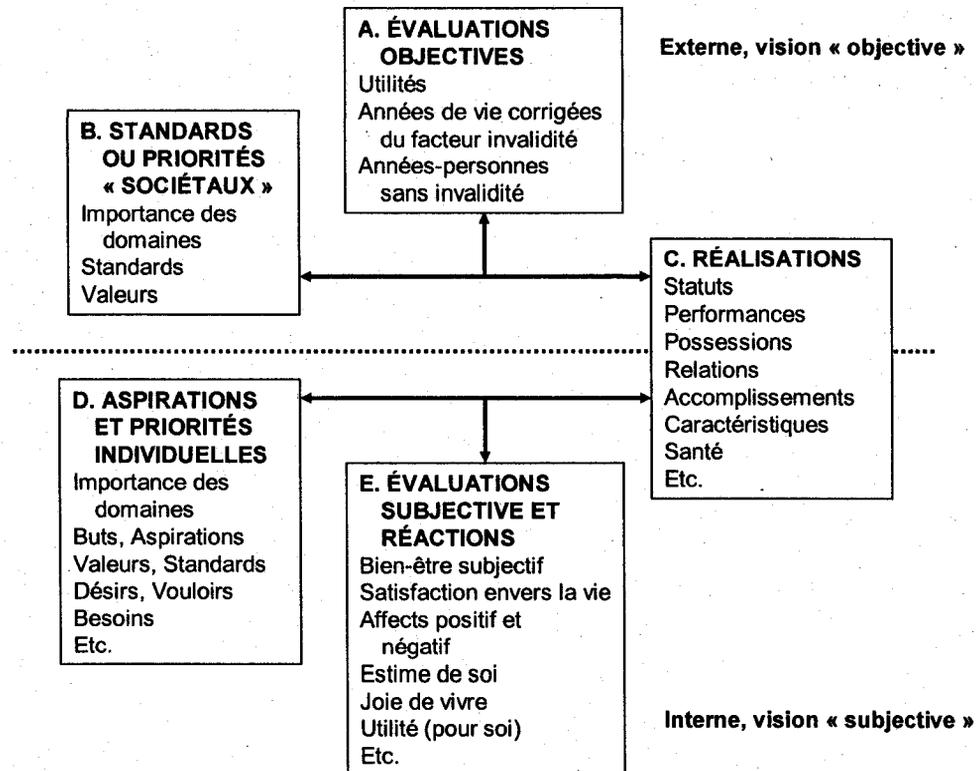


Figure 3. Conceptualisation de la qualité de vie

Adaptée de : Dijkers, M.P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3 Suppl. 1), p.89.

La définition conceptuelle issue de notre analyse de concept demeure, malgré tout, encore bien abstraite et souligne la nécessité de poursuivre les recherches cliniques afin d'arriver à une compréhension et une définition communes de la QV. De même, peu d'études empiriques se sont inspirées de la conceptualisation de la QV de Dijkers. Malgré l'importance et les fondements théoriques du PPH, de la CIF, de la conceptualisation de la QV de Dijkers (2005) et de l'analyse du concept QV de Levasseur et collaborateurs (2006), aucun de ces travaux ne permet à lui seul d'intégrer à la fois les composantes clés du fonctionnement humain et une approche complète de la QV subjective. Afin de bien illustrer la signification profonde, intrinsèque et psychologique de la QV, cette approche doit inclure les réactions de la personne découlant de la concordance entre ses aspirations et ses réalisations. La conceptualisation de Dijkers (2005) permet de considérer ces

réactions, mais ne permet pas de mettre en relief les composantes du fonctionnement humain ni de différencier ce qui est intrinsèque de ce qui est extrinsèque à l'individu.

Malgré ces limites, le PPH, la CIF et les conceptualisations de la QV de Dijkers (2005) et de Levasseur et collaborateurs (2006) ont inspiré la présente recherche et ont guidé la recension des écrits.

CHAPITRE 3

RECENSION DES ÉCRITS

Il existe un nombre très impressionnant d'écrits scientifiques sur la QV. La première section de ce chapitre explique la perspective théorique qui appuie les relations entre les principales variables à l'étude : la QV, la participation sociale et l'environnement. Les études empiriques sont ensuite présentées. Finalement, la recension se termine par une synthèse de la critique des écrits scientifiques.

3.1 Perspective théorique

De façon théorique, il existe un raisonnement pour appuyer certains liens entre la QV, la participation sociale et l'environnement, et ce, même si la QV ne fait pas partie du PPH et de la CIF. Selon le PPH, la participation sociale se définit par la réalisation des activités courantes nécessaires à la survie de l'individu et des rôles sociaux qui assurent son développement et sa contribution dans la société (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). L'environnement, quant à lui, se définit par les aspects physiques et sociaux extrinsèques à l'individu et qui engendrent une réaction de sa part (Law, 1991). L'individu et son environnement interagissent continuellement et ont une influence réciproque (Law). L'environnement sert donc de contexte pour la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux (participation sociale), moyens par lesquels l'individu entre en relation avec son environnement. La participation sociale assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). Les rôles que la personne choisit et réalise organisent et influencent ses activités (Kielhofner & Burke, 1980). Puisque les rôles créent une structure pour interagir avec l'environnement, une diversité et un équilibre sont essentiels pour permettre à l'individu de satisfaire son besoin de maîtriser et d'explorer son environnement (Elliott & Barris, 1987). Les rôles seraient donc un aspect fondamental de la vie (Watson & Ager, 1991).

Les rôles sociaux permettent aussi à l'individu d'entrer en relation avec d'autres personnes et de restreindre sa solitude. L'être humain est social et programmé pour vivre en compagnie d'autrui. La solitude est malheureusement vécue par plusieurs personnes âgées (Prince, Harwood, Blizard, Thomas, & Mann, 1997b; van Baarsen, 2002).

Une diminution de la participation sociale a d'ailleurs été observée avec le vieillissement normal (Desrosiers, Noreau, & Rochette, 2004) et pourrait impliquer une diminution de la QV. Pourtant, Desrosiers, Noreau et Rochette constatent que certaines personnes choisissent d'avoir de l'aide pour accomplir certaines activités courantes (par exemple, la préparation des repas ou l'entretien ménager), ce qui diminue leur participation sans, possiblement, affecter leur QV. En effet, si une personne choisit de ne pas faire certaines activités, elle peut avoir plus de temps pour faire d'autres activités qui sont, pour elle, plus significatives (par exemple, réaliser des activités physiques pour maintenir sa santé ou faire du bénévolat). Toujours selon Desrosiers, Noreau et Rochette, certains rôles sociaux, comme les relations interpersonnelles et les loisirs, ne peuvent vraisemblablement pas être réalisés par autrui sans suggérer une diminution de la QV.

Selon la conceptualisation de Dijkers (2005), la QV dépendrait de la concordance entre les aspirations et les réalisations. Les aspirations de l'individu, c'est-à-dire ses besoins, ses désirs, ses buts, ses projets de vie, ses valeurs ou ses normes de comparaison

(Figure 3, p. 12), sont reliées à l'environnement physique et social. En effet, l'individu est dépendant de son environnement physique et social pour satisfaire ses **besoins** et répondre à ses **désirs** (Bubolz et al., 1980) de même que pour atteindre ses **buts** et réaliser ses **projets de vie**. Cependant, selon Bigelow, Brodsky, Trewart et Olson (1982), aux occasions offertes par l'environnement de satisfaire les besoins de l'individu sont associées des attentes ou exigences envers sa performance. L'individu doit répondre aux demandes de la société compte tenu de ses aptitudes. Lorsqu'il connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ses rôles sociaux, l'individu est considéré adapté à son environnement et jouissant d'une bonne QV (Bigelow et al.). De leur côté, les **valeurs** et **normes de comparaison** d'un individu sont grandement influencées par son environnement social. Par exemple, la société nord-américaine valorise la jeunesse, les aptitudes, l'autonomie, l'efficacité et la productivité. La satisfaction envers les réalisations serait une des meilleures variables explicatives de la QV (Bubolz et al.) et dépendrait des valeurs et normes de comparaison de l'individu et de la société dans laquelle il vit.

Les réalisations de l'individu, c'est-à-dire ses caractéristiques, ses possessions, ses relations, sa performance et ses accomplissements (Figure 3, p. 12; Dijkers, 2005), sont aussi reliées à l'environnement et à la participation sociale. D'abord, les **caractéristiques** d'un individu peuvent influencer son environnement et sa participation sociale. Par exemple, certains individus ayant des incapacités physiques vivent dans un logement adapté (environnement physique) et nécessitent de l'aide à domicile (environnement social) pour leur hygiène personnelle (activité courante). Ensuite, les **possessions** d'un individu, comme ses biens, font partie de son environnement physique et ses **relations**, comme sa famille, de son environnement social. Sa **performance** représente sa capacité à réaliser ses activités courantes et ses rôles sociaux. Finalement, les activités courantes et les rôles sociaux d'un individu lui permettent d'**accomplir** certaines réalisations valorisées par l'individu et la société dans laquelle il vit; par exemple, faire du bénévolat.

Selon l'analyse du concept « QV » dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques (Annexe 2; Levasseur et al., 2006), l'importance de la participation sociale est mise en évidence par la réalisation d'occupations valorisantes. Les activités courantes et les rôles sociaux n'ont pas tous la même signification pour un même individu et leur importance peut varier pour différents individus. L'environnement, par contre, semble avoir une influence indirecte, probablement facilitateur ou obstacle aux comportements adaptés, au contrôle sur sa vie ainsi qu'à la réalisation d'occupations valorisantes.

La nature de l'interaction entre l'individu et son environnement et la résultante de cette interaction (participation sociale) seraient à la base de ses perceptions sur sa QV (Goode, 1990). Selon Patrick (1997), la perception que l'individu a de sa QV peut être influencée par tous les aspects de l'environnement (par exemple, l'attitude de l'entourage envers lui) ainsi que par ses tentatives pour participer socialement de façon optimale, vivre d'une façon indépendante et répondre à ses besoins. L'habitation, ou le domicile, est une des dimensions importantes de l'environnement. Plusieurs personnes âgées ont un lien affectif avec leur domicile (Puebla, 1994). Souvent, elles vivent dans le même environnement depuis tellement d'années que celui-ci est chargé de souvenirs et fait partie de leur identité. Pour certaines personnes âgées, le domicile devient une véritable protection où elles se réfugient (Puebla). Lorsque l'individu a une faible QV, il aurait une attitude défaitiste ou se détacherait de son environnement (Albrecht & Devlieger, 1999),

ce qui peut influencer sa motivation à réaliser ses activités courantes et ses rôles sociaux. En fait, l'environnement encourage ou décourage certains comportements spécifiques. Le fonctionnement social d'une personne en fonction des normes est important et influencerait la QV perçue (Lawton, 1983). Bref, si les ressources sont disponibles et si la structure sociale n'engendre pas de situation de handicap, la QV des personnes ayant des incapacités devrait être similaire à celle des personnes sans incapacité (Dijkers, 1997a). Théoriquement, l'environnement et la participation sociale seraient donc parmi les déterminants les plus importants de la QV. La partie suivante de ce chapitre permettra de décrire ce que les études empiriques sur le sujet ont démontré.

3.2 Études empiriques

Les études empiriques jugées les plus pertinentes à la présente thèse sont brièvement décrites dans cette section. Les études générales sur la QV ainsi que les études sur la QV de populations ayant un problème de santé sont d'abord présentées. Ensuite, les écrits sur la QV en lien avec les aptitudes et la participation sociale sont abordés. Ils sont suivis d'études sur la QV et l'environnement. Les quelques études qui ont porté à la fois sur la QV, la participation sociale et l'environnement ainsi que les études sur les prédicteurs de la QV sont finalement présentées.

3.2.1 Qualité de vie : quatre études quantitatives transversales et deux études qualitatives, dont l'objectif n'était pas spécifiquement de vérifier les liens entre la QV, la participation sociale et l'environnement, mais dont les résultats ont contribué à la compréhension des liens entre ces variables, sont présentées dans cette première sous-section.

D'abord, l'étude de Bharadwaj et Wilkening (1977) a été réalisée au début de l'enthousiasme pour les recherches sur la QV subjective. Incluant 1 311 personnes âgées de 18 ans et plus, cette étude a démontré des associations modérées entre, d'une part, la satisfaction envers la vie et, d'autre part, la famille ($r = 0,50$), le travail ($r = 0,46$), la santé ($r = 0,41$), les loisirs ($r = 0,41$) et les biens matériels ($r = 0,39$). Les associations avec la communauté, l'habitation, la nourriture, la vie spirituelle et l'éducation étaient moins élevées (0,32 à 0,36). Finalement, considérant toujours la satisfaction envers la vie, de faibles associations (entre 0,13 et 0,25) ont été observées avec l'implication dans les organisations communautaires, l'environnement naturel et le gouvernement au pouvoir (Bharadwaj & Wilkening). Selon ces chercheurs, les variables les plus associées à la satisfaction envers la vie proviennent des facteurs personnels et d'éléments associés à la participation sociale.

Une autre étude pionnière sur la QV, l'enquête nationale de Flanagan (1982), a été réalisée auprès de 1 500 femmes et 1 500 hommes représentatifs d'Américains de trois groupes d'âge (30, 50 et 70 ans). Les principaux déterminants de la QV ont été identifiés à l'aide de la technique de l'incident critique, c'est-à-dire en posant la question suivante : « *Pensez à la dernière fois que vous avez fait quelque chose de vraiment important pour vous ou que vous avez ressenti quelque chose de vraiment satisfaisant. Qu'est-ce que vous aviez fait ou qu'est-il arrivé qui était tellement satisfaisant pour vous?* » À partir des réponses des participants, 6 500 déterminants ont été collectés, portant sur la santé, la famille, l'introspection (se comprendre et connaître ses forces et faiblesses), le travail et la présence de relations intimes avec le conjoint. Ces déterminants de la QV étaient les mêmes pour le groupe des personnes de 70 ans, à l'exception du confort matériel (maison convenable, nourriture, commodités et sécurité matérielle), qui était ajouté au deuxième

rang, et des relations intimes avec le conjoint, qui étaient remplacées par les relations avec les amis. De plus, le travail ne faisait plus partie des éléments les plus importants.

Selon l'étude transversale de Kinney et Coyle (1992), réalisée auprès de 790 participants âgés entre 18 et 55 ans, les meilleures variables explicatives de la satisfaction envers la vie sont la satisfaction face aux loisirs ($R^2 = 0,42$; $p < 0,001$), l'efficacité personnelle, la satisfaction envers le niveau de vie ($R^2 = 0,04$; $p < 0,001$), l'estime de soi ($R^2 = 0,03$; $p < 0,001$), la satisfaction envers la santé ($R^2 = 0,03$; $p < 0,001$) et la satisfaction religieuse ($R^2 = 0,01$; $p < 0,001$). La satisfaction face aux loisirs expliquerait à elle seule 42 % de la variabilité de la mesure de la satisfaction envers la vie (Kinney & Coyle). Tout comme les deux études précédentes, cette étude souligne l'importance de la participation sociale pour la satisfaction envers la vie.

Une quatrième étude transversale (Diener & Seligman, 2002) a comparé, chez une population d'étudiants universitaires ($n = 222$), divers niveaux de bonheur. Les participants présentant un sentiment constant de bonheur élevé (meilleur 10 %) ont été comparés à un groupe dont le sentiment de bonheur se situe dans la moyenne (27 % du milieu) et à un autre s'estimant plus malheureux (pire 10 %). Comparativement à ces deux groupes, les personnes « très heureuses » étaient très sociables et vivaient des relations amoureuses et amicales plus solides. Elles ne faisaient pas plus d'exercices physiques, ne participaient pas plus aux activités religieuses et ne vivaient pas plus d'événements positifs que les personnes « plutôt malheureuses ». Aucune des variables mesurées ne serait suffisante pour expliquer un niveau de bonheur élevé, mais les relations sociales joueraient un rôle essentiel (Diener & Seligman). Les auteurs rapportent cependant deux limites importantes à leur étude : 1) la population à l'étude qui restreint la généralisation des résultats et 2) le dispositif transversal qui ne permet pas de bien apprécier la relation entre une vie sociale riche et le bonheur.

Les deux études suivantes ont, quant à elles, utilisé une méthodologie qualitative. D'abord, l'étude de cas ($n = 2$ patients + 2 infirmiers) de Dale (1995) avait pour objectif de répondre à la question suivante : *Qu'est-ce que l'infirmier connaît de la perception que le patient a de sa QV et dans quelle mesure la QV est-elle considérée pendant le traitement?* S'appuyant sur une approche visant la compréhension des phénomènes et centrée sur les valeurs de la chercheuse, le cercle herméneutique a été utilisé avant et pendant le déroulement de l'étude afin de faire ressortir les croyances et suppositions de la chercheuse. Trois principaux déterminants de la QV ont été identifiés : l'attitude positive envers la vie, les relations interpersonnelles et l'autonomie fonctionnelle. La QV est rapportée comme étant subjective et spécifique au contexte, c'est-à-dire fluide, changeante avec le temps et selon l'endroit ainsi que les circonstances (Dale). Le degré de pertinence de la QV pour les soins infirmiers est influencé par l'état de santé de la personne : plus celle-ci est dépendante, meilleure doit être la connaissance de l'infirmier de sa QV. Une des limites importantes de cet article est la description limitée du contexte et de la méthodologie de l'étude.

Suivant la méthode de la théorisation ancrée, Lau et collaborateurs (1998) ont réalisé leur étude auprès de trois femmes et trois hommes chinois âgés de 69 à 83 ans, ayant de faibles revenus et vivant dans la communauté de la ville de Hong Kong. Les participants, qui se considéraient généralement en bonne santé, ont été recrutés parmi des personnes impliquées dans un organisme communautaire. Des groupes de discussion focalisée ont permis d'explorer la signification et les éléments significatifs de la QV. Ces éléments sont le bien-être physique et fonctionnel (santé, loisirs), le bien-être social

(interactions, soutien, réseau), le bien-être psychologique (joie et satisfaction) et le bien-être économique (argent, habitation). L'analyse en profondeur des résultats a permis d'ajouter le concept de soi, l'amour-propre, l'autonomie fonctionnelle, l'accomplissement des rôles et l'adaptation.

En résumé, certaines dimensions de la participation sociale (travail, loisirs, éducation, relations interpersonnelles, etc.) et de l'environnement (biens matériels, niveau de vie, famille, soutien de l'entourage, communauté, etc.) sont reliées à la QV des adultes; trois études (Flanagan, 1982; Kinney & Coyle, 1992; Lau et al., 1998) ont même démontré l'importance de certaines de ces dimensions pour les personnes âgées. Cependant, les résultats peuvent difficilement être généralisés aux personnes âgées dont l'autonomie fonctionnelle est diminuée. La prochaine sous-section traitera de la QV de populations ayant un problème de santé, la plupart présentant une autonomie fonctionnelle diminuée.

3.2.2 Qualité de vie de populations ayant un problème de santé : plusieurs études ont porté sur la QV de personnes ayant une lésion médullaire, l'ostéoartrite, une maladie de Parkinson ou diverses maladies chroniques.

Deux premières études transversales incluaient des personnes atteintes de poliomyélite. Tout d'abord, l'étude de Kemp et collaborateurs (1997) a comparé la satisfaction envers la vie de personnes ayant une histoire de poliomyélite. L'étude comprenait 121 personnes vieillissantes avec un syndrome post-poliomyélite et de 60 personnes sans syndrome post-polio et sans incapacité, appariées pour l'âge. La comparaison de ces deux groupes avait pour objectif de mettre en relief l'impact des incapacités, tout en contrôlant pour les effets du vieillissement normal. Selon l'étude, certains aspects de la satisfaction envers la vie sont significativement inférieurs dans le groupe post-polio, principalement ceux liés à la santé. Une performance élevée dans les activités de la vie domestique, un bon fonctionnement familial et une attitude positive envers les incapacités permettraient d'atténuer l'effet du syndrome post-polio (Kemp et al.). Les auteurs concluent qu'en soi, le syndrome post-polio ne serait pas associé à un niveau inférieur de satisfaction envers la vie. À l'opposé, l'attitude envers les incapacités et le fonctionnement familial sont importants (Kemp et al.). Une des limites majeures de cette étude est l'utilisation d'un instrument dont les qualités métrologiques n'ont pas été étudiées.

Poursuivant ses recherches avec le même instrument, Kemp et son collègue Krause (1999) ont comparé la satisfaction envers la vie et la dépression (considérées par ceux-ci comme les extrémités du continuum de la QV) de personnes vieillissant avec des incapacités (121 post-polio et 177 blessées médullaires) et de 62 personnes sans incapacité, appariées pour l'âge. La satisfaction envers la vie était plus élevée dans le groupe sans incapacité, principalement pour la santé, les finances, le travail et la satisfaction globale. La vie était plus satisfaisante pour les personnes ayant des incapacités associées à une lésion médullaire survenue depuis plus longtemps (Kemp & Krause). Par contre, le soutien social était plus important pour la satisfaction envers la vie que la durée des incapacités. De plus, contrairement à l'âge, l'acceptation des incapacités et l'adaptation étaient associées à la satisfaction envers la vie (Kemp & Krause). En plus des limites de l'instrument, l'utilisation du concept de dépression en tant qu'extrémité négative de la QV figure parmi les faiblesses de cette étude. En effet, la dépression est un concept distinct de la QV (Diener & Emmons, 1984).

Réalisée exclusivement auprès de personnes blessées médullaires vivant dans la communauté (n = 40), l'étude qualitative de Duggan et Dijkers (2001) avait pour objectif de décrire leur QV subjective. Les résultats suggèrent que la plupart des personnes ont de la difficulté à définir la QV, mais sont capables de donner une appréciation et de nommer les déterminants de leur propre QV. Dans cette étude, la sécurité financière, les avantages matériels, les rôles sociaux significatifs et une plus longue période de temps depuis leur accident sont les préalables d'une QV élevée. Le cheminement personnel et un changement positif des valeurs secondaires à la lésion médullaire permettaient de contrer les désavantages économiques et sociaux des personnes ayant une QV modérée (Duggan & Dijkers, 2001). La stabilité financière, les ressources matérielles et les aspects émotionnel et spirituel étaient défaillants chez les personnes ayant une QV moins satisfaisante. Parmi les déterminants de la QV identifiés, on retrouve des éléments personnels (le cheminement personnel, le changement des valeurs, la santé, l'autonomie fonctionnelle, la mobilité ainsi que le fait d'être en vie et d'avoir des fonctions intellectuelles intactes), des éléments de participation sociale (les relations interpersonnelles, les rôles sociaux significatifs, les loisirs et la vie communautaire) et des éléments de l'environnement (le soutien social, les ressources matérielles et financières et l'accessibilité du domicile).

Une autre étude qualitative, celle d'Albrecht et Devlieger (1999), a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 153 adultes (49 % d'hommes) âgés entre 18 et 74 ans, souffrant d'une maladie chronique. Les entrevues semi-structurées ont permis de répondre à la question suivante : « *Pourquoi plusieurs personnes avec des incapacités physiques graves et persistantes rapportent avoir une bonne ou excellente QV alors que pour la plupart des observateurs externes, ces personnes semblent vivre une existence quotidienne indésirable?* ». Plus de la moitié (54,3 %) des personnes ayant des incapacités physiques graves rapportent avoir une QV excellente ou très bonne. Selon ces chercheurs, la QV serait dépendante de l'équilibre entre le corps, l'esprit et l'âme. La douleur et la fatigue associées aux problèmes de santé ou des ressources limitées (manque de connaissances et contraintes environnementales) peuvent toutefois engendrer une perte de contrôle et, ainsi, fragiliser l'équilibre (Albrecht & Devlieger). La QV dépendrait aussi de l'établissement et du maintien de relations harmonieuses. Les incapacités en soi ne diminueraient pas la QV, mais la capacité de s'adapter à la vie de tous les jours serait un élément important. La QV serait supérieure lorsque la divergence entre les incapacités de l'individu et les contraintes environnementales est réduite par le soutien social, l'utilisation d'aides techniques et la réduction des obstacles environnementaux. Ainsi, l'environnement physique et social aurait un rôle déterminant pour la QV.

Utilisant un dispositif qualitatif auprès d'une population atteinte de diverses maladies chroniques (n = 57), Charmaz (1983) a exploré une forme fondamentale de la souffrance, la perte de soi. Lors de cette expérience, les images de soi antérieures des individus disparaissent sans le développement simultané d'une autre image de soi aussi valorisée. À la suite de leur maladie, ces individus souffraient 1) de mener une vie restreinte, 2) d'expérimenter un isolement social, 3) d'être discrédités et 4) d'être un fardeau pour les autres (Charmaz). Ces thèmes sont très contradictoires avec les valeurs de notre société, qui prône l'autonomie et l'individualisme. Même si cette étude ne portait pas directement sur la QV, l'expérience de la souffrance pourrait être comparable à une faible QV.

Toujours chez une population ayant diverses maladies chroniques, une étude descriptive (De Haan, Horn, Limburg, Van Der Meulen, & Bossuyt, 1993) avait pour objectif d'identifier les facteurs associés aux comportements de santé qui influencent la QV d'adultes coréens ($n = 1\ 748$). Les résultats indiquent que 57 % de la QV est expliqué par les comportements de santé, la satisfaction envers ses activités, l'estime de soi, l'auto-perception de sa santé, l'engagement dans ses actions planifiées, le soutien social et la perception des barrières à la réalisation de ses actions. Les comportements de santé expliqueraient à eux seuls 31 % de la QV (De Haan et al.). L'utilisation d'un dispositif transversal pour identifier les prédicteurs de la QV constitue l'une des limites de cette étude.

Les cinq prochaines études, aussi réalisées auprès de personnes ayant une maladie chronique, ont toutes ciblé une population âgée. D'abord, les facteurs qui influencent la QV subjective de 56 personnes âgées alitées vivant dans un établissement de soins de longue durée ont fait l'objet de l'étude de Takemasa (1998). La QV subjective a été estimée à l'aide du *Philadelphia Geriatric Center Morale Scale* (Lawton, 1975), qui comprend trois domaines : agitation, attitude face au vieillissement et insatisfaction envers sa solitude. Selon celle-ci, la QV serait négativement corrélée avec la gravité du handicap (interactions sociales : 0,24; $p < 0,01$ et rôles sociaux : 0,39; $p < 0,01$). La QV est aussi associée à l'autonomie fonctionnelle (0,28; $p < 0,05$) et à la capacité de la famille à donner des soins (0,38; $p < 0,05$). Finalement, le domaine « attitude face au vieillissement » de la QV serait négativement relié à l'environnement physique (0,34; $p < 0,05$) et social (0,57; $p < 0,01$). Nonobstant la pertinence de l'étude, le contenu de l'article est difficile à comprendre et les explications offertes à propos des résultats sont peu explicites.

L'étude de Pearlman et Uhlmann (1988) documente la QV des personnes âgées atteintes de diverses maladies chroniques ($n = 126$). Les résultats indiquent que la QV serait peu corrélée aux variables sociodémographiques. Elle serait, par contre, influencée par la dépression, la santé, la mémoire, l'anxiété, les finances, ainsi que par le lieu de résidence et les relations interpersonnelles. Quelques années plus tard, les mêmes chercheurs publiaient une autre étude (Pearlman & Uhlmann, 1991) réalisée auprès de la même population. Dans cette étude, ils ont augmenté la taille de l'échantillon ($n = 258$) et modifié la mesure de la QV en ajoutant deux questions sur la santé et une sur l'autonomie fonctionnelle. Comme dans leur précédente étude (Pearlman & Uhlmann, 1988), la QV globale demeure reliée à la perception de la santé, à l'anxiété, à la dépression, à la mémoire et aux préoccupations financières, mais plus au lieu de résidence (Pearlman & Uhlmann, 1991). Une question ouverte supplémentaire portant sur les événements qui affectent la QV a permis d'identifier que les soins de santé améliorent la QV, tandis que les problèmes interpersonnels, de santé et fonctionnels la diminuent.

Trois autres études ont ciblé une population ayant une maladie chronique spécifique. Vingt-cinq femmes et 25 hommes âgés de 60 ans et plus souffrant d'ostéoarthrite depuis en moyenne 19 ans ont participé à des entrevues face-à-face afin de décrire la QV en fonction de niveaux de dépression et de soutien social variés (Blixen & Kippes, 1999). Les résultats indiquent que la QV est très élevée en dépit de la dépression, de la multi-morbidité et des limites fonctionnelles importantes. Le réseau social jouerait un rôle de modérateur sur ces variables face à la QV.

Des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont fait l'objet d'une étude sur les relations entre les incapacités physiques, la dépression, le sentiment de contrôle sur sa vie et la QV (Koplas et al., 1999). Dans cette étude transversale, 86 participants âgés entre

50 et 87 ans ont été interviewés à leur domicile. Les incapacités physiques, le stade de la maladie, la dépression ainsi que le sentiment de contrôle sur leur situation personnelle, sur les événements de la vie et sur leur santé expliqueraient, ensemble, 48 % de la variabilité de la mesure de la QV (Koplas et al.). Le sentiment de contrôle sur leur vie serait la principale variable explicative de la QV ($p < 0,001$). De plus, la QV, tout comme le score des autres variables mesurées, diminue avec l'évolution de la maladie (Koplas et al.).

L'étude transversale de Baas (2004) a exploré les variables associées à la QV trois à six mois après un infarctus du myocarde ($n = 84$). La disponibilité de ressources internes ou externes permettant de s'adapter à la maladie (espoir, soutien social, estime de soi, spiritualité et contrôle sur sa vie), le niveau d'activité ainsi que la connaissance des facteurs causant la maladie et des facteurs nécessaires pour retrouver la santé expliqueraient ensemble 35 % de la QV (Baas). La disponibilité des ressources expliquerait le plus haut pourcentage de la variance de la QV (21 %). L'absence de distinction entre la contribution de l'individu et celle de l'environnement (considération de ressources internes et externes à l'individu à l'intérieur d'une même variable) limite l'interprétation des résultats de cette étude.

Les trois prochaines études transversales ont été réalisées avec une clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC). D'abord, l'étude de King (1996) avait pour objectif d'examiner la QV de 86 personnes un à trois ans après leur AVC et d'identifier les variables associées. La QV a été estimée à l'aide de la version AVC¹ de l'Indice de la qualité de vie (IQV) de Ferrans et Powers (1985; 2007) incluant les quatre domaines (santé et fonctionnement, socio-économique, psychologique/spirituel et famille). Les résultats démontrent que la QV des participants est relativement élevée et comparable aux valeurs de personnes sans incapacité. De plus, la QV est plus élevée pour le domaine « famille » et plus faible pour le domaine « santé et fonctionnement » (King). L'absence de dépression, un bon soutien social perçu et une autonomie fonctionnelle élevée expliquent ($R^2 = 0,40$) un haut niveau de QV (score total). L'autonomie fonctionnelle explique cependant un faible pourcentage (3 %) de la QV (King). Un bon soutien social, une participation sociale élevée, un âge avancé et l'absence de maladie cardiovasculaire sont les meilleures variables explicatives d'une QV socio-économique élevée ($R^2 = 0,34$).

Kim, Warren, Madill et Hadley (1999) ont identifié les variables explicatives de la QV de personnes âgées ayant survécu à un AVC, un à trois ans après leur congé de l'unité de réadaptation ($n = 50$). La version AVC de l'IQV de Ferrans et Powers (1985; 2007) a aussi été utilisée. La dépression serait la principale variable explicative ($R^2 = 0,32$) d'une faible QV. Parmi les autres variables explicatives de la QV, on trouve la situation matrimoniale ($R^2 = 0,15$), la qualité du soutien social ($R^2 = 0,09$) et l'autonomie dans les activités instrumentales ($R^2 = 0,06$). Ces quatre variables arrivent ainsi à expliquer une proportion non négligeable de la variance (60 %) de la QV (Kim et al.). Les auteurs concluent que l'adaptation à l'AVC est plus importante que l'autonomie fonctionnelle et suggèrent que les programmes de réadaptation soient basés sur une approche holistique.

Une autre étude transversale (Mayo et al., 2002) a estimé l'influence du niveau d'activité et de participation sur la QV six mois après un AVC ($n = 434$ personnes appariées selon l'âge et le lieu de résidence à 486 personnes n'ayant pas fait un AVC). Les

¹ La version AVC de l'IQV comprend une question modifiée [*your ability to take care of yourself without help* au lieu de *your ability to do things for yourself* (#5)] et trois questions supplémentaires [*your ability to... get around* (#6), *go to places outside your home* (#7) and *speak* (#8)].

résultats indiquent que le niveau d'activité, de participation et de QV est significativement inférieur dans le groupe AVC. La réintégration sociale ($R^2 = 0,24$) serait plus associée à la QV que le niveau de réalisation dans les activités de la vie quotidienne ($R^2 = 0,12$) et domestique ($R^2 = 0,18$). Les auteurs concluent que la QV demeure toutefois peu expliquée (R^2 cumulatif = 0,32) par les variables à l'étude (incluant les variables sociodémographiques et cliniques) et recommandent que les études futures considèrent d'autres variables comme la communication, les activités sociales, le sentiment d'efficacité personnelle, la colère, la motivation, les stratégies d'adaptation et l'environnement. Deux limites importantes de l'étude sont identifiées : 1) l'utilisation d'entrevues téléphoniques pour collecter les données et 2) l'utilisation exclusive d'une échelle visuelle analogue (0 à 10) pour estimer la QV des participants.

En bref, la QV de populations ayant un problème de santé est associée à certaines dimensions de la participation sociale, telles que les relations interpersonnelles, et de l'environnement, par exemple le soutien social et les revenus, mais aucune étude n'a considéré toutes les principales dimensions de ces deux concepts. Les études portant sur la QV et celles sur la QV de populations ayant un problème de santé soulignent la contribution incontestable des études qualitatives, surtout en ce qui concerne la profondeur des résultats et la compréhension des phénomènes. La sous-section suivante porte sur les liens entre la QV, les aptitudes et la participation sociale et sera suivie par une sous-section sur la QV et l'environnement.

3.2.3 Qualité de vie, aptitudes et participation sociale : plusieurs études ont utilisé comme déterminants potentiels de la QV certains aspects des aptitudes ou de la participation sociale. Alors que les aptitudes sont définies par la capacité d'exécuter une activité physique ou mentale, la participation sociale est définie par la performance à des activités courantes et à des rôles sociaux en milieu de vie réel (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998).

L'étude quantitative de Kirchman (1986), incluant 56 femmes et 30 hommes âgés de 16 à 72 ans suivis en ergothérapie, a examiné la relation entre la satisfaction envers la vie et les activités courantes. Selon cette étude, la QV est reliée à la satisfaction dans le travail, les loisirs, la santé et le niveau de vie. Cependant, elle n'est pas liée à la satisfaction face aux revenus et aux activités suivantes : les soins personnels, la communication, les tâches domestiques (utiliser le réfrigérateur, ouvrir des boîtes de conserve, etc.), le retour à des activités formelles (incluant la retraite) et la marche (Kirchman). Les activités courantes ne seraient donc pas associées à la QV. Selon l'auteur, l'adaptation à une diminution de l'autonomie fonctionnelle expliquerait cette absence de relation. En effet, puisque les participants ont des limites dans la réalisation des activités courantes depuis plus de sept ans, celles-ci n'influenceraient plus leur QV.

Les quatre études suivantes concernent uniquement les personnes âgées. D'abord, Smith et collaborateurs (1986) ont réalisé une étude descriptive auprès de 60 participants âgés. Les résultats démontrent que la satisfaction envers la vie est liée au degré d'intérêt envers ses occupations ($\rho = 0,26$; $p = 0,04$), aux valeurs ($\rho = 0,40$; $p < 0,001$) et aux réalisations ($\rho = 0,39$; $p < 0,001$) de la personne. Aussi, passer plus de temps au travail ($\rho = 0,27$; $p = 0,01$) et dans les loisirs ($\rho = 0,18$; $p = 0,05$), comparativement aux activités de la vie quotidienne ($\rho = 0,11$; $p = 0,21$) et au repos ($\rho = 0,23$; $p = 0,02$), est associé à une meilleure satisfaction envers la vie (Smith et al.).

L'étude transversale de Maguire (1983), réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 227 personnes âgées de 65 ans et plus (71 % de femmes), avait pour objectif de vérifier la relation entre la satisfaction envers la vie et la participation à des activités significatives. La perception de la santé, du revenu, du soutien social et la participation à des activités significatives expliquent 22 % de la variance de la satisfaction envers la vie (Maguire). Ainsi, les facteurs personnels (santé), la participation sociale (activités significatives) et les facteurs environnementaux (revenu et confort) seraient les variables explicatives de la QV. Cependant, les variables considérées par cette étude expliquent une proportion limitée de la QV et la participation à des activités significatives ($R^2 = 0,02$) n'a pas un effet aussi important qu'attendu.

Deux autres études se sont concentrées sur des personnes âgées vivant dans la communauté. Premièrement, une étude transversale réalisée auprès de 112 membres d'un club de l'âge d'or (Elliott & Barris, 1987) a démontré la présence d'une relation entre, d'une part, la satisfaction envers la vie et, d'autre part, le nombre de rôles réalisés (0,26; $p < 0,01$) et la signification des rôles (0,29; $p < 0,01$). Deuxièmement, Watson et Ager (1991) ont réalisé une étude à l'aide d'un échantillonnage de convenance de 75 personnes âgées de 50 ans et plus. Les résultats illustrent que trois rôles sont reliés à la satisfaction envers la vie, soit celui d'étudiant ($\rho = 0,27$; $p < 0,05$), de la personne qui s'occupe de l'entretien de la maison ($\rho = 0,26$; $p < 0,05$) et de celle vivant dans une communauté religieuse ($\rho = 0,23$; $p < 0,05$). Étonnamment, la satisfaction envers la vie ne serait pas reliée aux rôles de bénévole et d'ami, ni à la fréquence de la réalisation des rôles ($\rho = 0,12$; $p > 0,05$). La satisfaction envers la vie serait toutefois liée à l'état de santé perçu ($\rho = 0,21$; $p < 0,05$) et à l'âge ($\rho = 0,27$; $p < 0,05$). Cette étude apparaît très bien structurée et de qualité. Cependant, l'inclusion de personnes dans la cinquantaine est peu traditionnelle, surtout compte tenu de leur réalité qui est différente de celle des personnes de 60 ans et plus.

Trois études mixtes transversales ont porté sur la QV, les aptitudes et la participation sociale. L'étude de Anderson et Ferrans (1997) avait pour objectif d'analyser les multiples dimensions de la QV de personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique. L'IQV (Ferrans & Powers, 1985; 2007) a été utilisé pour estimer la QV d'un échantillon de convenance de 110 personnes dont 22 ont, de plus, participé à des entrevues en profondeur. Les résultats indiquent que la QV de cette clientèle est significativement inférieure à celle des groupes de personnes atteintes d'une autre maladie chronique. De plus, tout comme dans l'étude de King (1996), le score du domaine « santé et fonctionnement » est inférieur à celui des autres domaines (socio-économique, psychologique/spirituel et famille). Les résultats qualitatifs permettent de mettre en relief les pertes multiples et significatives vécues par les participants, affectant leur santé mentale et leur vision de l'avenir, principalement à cause de la course imprévisible et chronique de la maladie. La QV serait aussi diminuée par un fonctionnement et un réseau social déficients, des inquiétudes financières, une estime de soi diminuée, une perte des buts ou du sens des valeurs, une perte de son identité et une acceptation difficile de la maladie et de ses conséquences (Anderson & Ferrans). Le manque de rigueur des analyses qualitatives et l'absence de groupe de comparaison au sein de la même étude limitent l'interprétation des résultats de cette étude.

L'étude mixte de Viemerö et Krause (1998), réalisée auprès de 19 femmes et 26 hommes ayant des incapacités physiques graves depuis 5 à 40 ans, avait pour objectif d'explorer les variables associées à la satisfaction envers la vie. L'absence de dépression

(-0,74; $p < 0,001$) et d'anxiété (-0,47; $p < 0,01$) ainsi que la réalisation d'activités significatives (0,38; $p < 0,05$) seraient associés à la satisfaction envers la vie. Par contre, celle-ci ne serait pas reliée à la durée de la maladie, au diagnostic et à la sévérité du handicap. Le volet qualitatif a permis d'illustrer l'importance de l'adaptation aux incapacités, de la vision positive de la vie et de l'intégration sociale. Viemerö et Krause (1998) arrivent aux mêmes conclusions qu'Albrecht et Devlieger (1999) : les incapacités physiques en soi ne diminueraient pas la QV, mais la capacité de s'adapter à la vie de tous les jours serait un élément important. Les ressources psychologiques de la personne contribueraient à cette adaptation.

Finalement, une dernière étude mixte transversale, celle de von Faber et collaborateurs (2001), a exploré la signification du vieillissement réussi auprès de personnes âgées de 85 ans et plus. Dans la partie quantitative de l'étude ($n = 599$), seulement 10 % des participants pouvaient être identifiés comme ayant un vieillissement réussi (défini par les auteurs comme un état optimal de fonctionnement global et de bien-être caractérisé par des incapacités physiques mineures, des activités sociales régulières, un bon fonctionnement psychocognitif et un sentiment de bien-être élevé). Près de la moitié des participants rapportaient un état de bien être optimal, souvent en dépit d'une autonomie fonctionnelle limitée. Selon la perspective des personnes âgées (partie qualitative de l'étude; $n = 27$), le vieillissement réussi est équivalent au bien-être et se définit comme un processus d'adaptation dans lequel les contacts sociaux ont le plus d'importance. L'absence de limites et de pertes n'est pas indispensable au succès de l'âge avancé (von Faber et al.). Au contraire, le succès est mesuré par l'attitude de la personne face au vieillissement; par exemple, en insistant sur les gains plutôt que sur les pertes. Le caractère, la personnalité et les valeurs culturelles et religieuses de la personne sont des caractéristiques qui influencent l'atteinte et le maintien d'un état de bien-être. Cet état peut aussi être associé aux expériences de vie antérieures ou à l'anticipation de la vie après la mort. Les personnes âgées anticipent une détérioration de leurs aptitudes qui représentent pour celles-ci un moyen de participer socialement.

Les personnes ayant des incapacités physiques ont aussi fait l'objet d'études transversales, dont cinq décrites subséquentement. Les trois premières ont de plus inclus un groupe de comparaison sans incapacité. Stensman (1985) a réalisé une étude exploratoire auprès de 36 personnes âgées de 24 à 52 ans se déplaçant en fauteuil roulant et de 36 participants sans incapacité. Aucune différence significative entre la QV des deux groupes n'a été observée. L'auteur explique ces résultats par l'adaptation et une attitude personnelle positive de la part des personnes ayant des incapacités. Les conséquences positives et compensatoires, à la fois du processus de réadaptation et de la société, sont aussi avancées comme élément explicatif (Stensman). Les incapacités auraient comme avantage de procurer un défi, un but ou un objectif et de rendre la personne plus sensible, tolérante et patiente. Comme dans d'autres études, une mesure grossière de la QV (*Comment évaluez-vous votre QV globale durant la dernière année?*) a été utilisée, limitant la portée de cette étude.

Quelques années plus tard, cette étude a été reproduite auprès des mêmes participants (Ramund & Stensman, 1988). Cette fois encore, aucune différence n'a été trouvée entre la QV globale des deux groupes ($p = 0,45$). L'adaptation aux pertes fonctionnelles est une des pistes explicatives. Les activités « marcher », « s'habiller », « entrer et sortir du lit » et « se laver » ont été jugées moins importantes par le groupe ayant des incapacités fonctionnelles. Cependant, « obtenir un travail », « voyager », « aller

au cinéma ou au restaurant », « écrire » et « utiliser un fauteuil roulant » étaient des aspects plus importants pour les personnes de ce groupe. Cette comparaison démontrerait que les aptitudes sociales sont plus importantes que les fonctions motrices chez le groupe avec incapacités. La QV ne serait donc pas liée aux mêmes aptitudes pour tous les individus : les personnes ayant des incapacités fonctionnelles auraient tendance à diminuer l'importance des aptitudes qu'elles ne sont plus en mesure de réaliser et à augmenter l'importance des aptitudes qu'elles possèdent (Ramund & Stensman).

L'étude de Patrick, Kinne, Engelberg et Pearlman (2000) a été réalisée auprès de 454 adultes âgés entre 17 et 69 ans (53 % de femmes) dont 113 avaient des problèmes de mobilité. Selon l'étude, être plus âgé ($R^2 = 0,26$), être en bonne santé sans symptômes dépressifs ($R^2 = 0,27$) et avoir une meilleure perception de son autonomie fonctionnelle ($R^2 = 0,07$) sont associés à une meilleure QV. Contrairement à la majorité des autres études, ces variables expliqueraient un pourcentage considérable (60 %) de la QV. Tel que discuté par les auteurs, le dispositif transversal de l'étude ne permet pas d'expliquer clairement le lien entre la QV, la dépression et l'autonomie fonctionnelle.

Une autre étude (Osberg et al., 1987) a tenté d'identifier les meilleures variables explicatives de la satisfaction envers la vie et de la QV des personnes âgées ayant des incapacités graves. Les participants étaient recrutés parmi les personnes ayant reçu leur congé d'une unité de réadaptation. L'âge, l'autonomie fonctionnelle et le nombre d'activités réalisées seraient les variables les plus explicatives de la QV. Par ailleurs, un faible revenu, une éducation limitée et une dépendance fonctionnelle auraient un impact négatif sur la QV (Osberg et al.). Les auteurs discutent des limites du milieu de recrutement des participants, leur séjour en réadaptation intensive pouvant avoir influencé leur perception de leur QV.

Plus récemment, une étude transversale (Tu et al., 2006) avait pour objectif d'explorer les relations entre la QV perçue de 102 personnes âgées vivant en résidence de soins de longue durée et les caractéristiques sociodémographiques, la perception de l'*empowerment* de la personne envers ses soins, les capacités physiques et le niveau d'autonomie fonctionnelle. La QV a été estimée à l'aide de l'IQV de Ferrans et Powers (1985; 2007). Un *empowerment* perçu élevé ($R^2 = 0,37$), une autonomie fonctionnelle supérieure ($R^2 = 0,06$) et le fait d'être marié ($R^2 = 0,02$) expliqueraient 45 % d'une QV optimale (Tu et al.). L'utilisation d'un dispositif transversal constitue une limite de l'étude. Il aurait de plus été intéressant de considérer les facteurs personnels, tels que les traits de personnalité, de même que les facteurs environnementaux, comme le soutien social, qui peuvent influencer la QV.

Six autres études ont tenté d'expliquer la satisfaction envers la vie de personnes blessées médullaires à l'aide des principales composantes du fonctionnement humain, soit à l'aide de la CIDIH ou de sa plus récente version, la CIF (OMS, 2001). D'abord, la méta-analyse de Dijkers (1997b) avait pour objectifs 1) d'identifier les variables associées à la QV et 2) de décrire les relations entre la QV et les déficiences, les incapacités et les handicaps. Les études identifiées ($n = 18$) à l'aide des mots clés bien-être, QV et satisfaction envers la vie ont utilisé 12 instruments différents pour mesurer la QV. Globalement, la QV des personnes blessées médullaires est inférieure à celle des personnes sans incapacité physique. Les variables associées à la QV des personnes blessées médullaires sont le rôle familial ($-0,17$; $p < 0,05$), l'intégration sociale ($-0,45$; $p < 0,05$), l'occupation ($-0,30$; $p < 0,05$), la mobilité ($-0,24$; $p < 0,05$) et le soutien social ($-0,46$; $p < 0,05$). Les quatre premières variables font partie de la participation sociale,

tandis que le soutien social fait partie de l'environnement. Les déficiences (-0,05; $p > 0,05$) auraient un effet mineur, tandis que les handicaps (-0,17; $p < 0,05$ à -0,46; $p < 0,05$) auraient un effet important sur la QV (Dijkers, 1997b). Une des faiblesses de cette recherche est l'absence d'évaluation de la qualité des études utilisées pour réaliser la méta-analyse.

Les prochaines études sur le fonctionnement humain ont utilisé les instruments de mesure suivants : 1) le *ASIA Motor Score* (*American Spinal Injury Association, 1990*) pour la déficience (intégrité) et 2) le *Functional Independence Measure* (Hamilton, Granger, Sherwin, Zielesny, & Tashman, 1987) pour les incapacités (aptitudes). Certaines de ces études ont de plus utilisé le *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART; Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser, & Richardson, 1992) pour mesurer le handicap (inverse de la participation sociale). Fuhrer, Rintala, Hart, Clearman et Young (1992) ont étudié la satisfaction envers la vie de 100 hommes et 40 femmes blessés médullaires. Selon cette étude transversale, la satisfaction envers la vie ne serait pas associée aux variables chronologiques (-0,03 à 0,02), aux déficiences (-0,04) et à l'autonomie fonctionnelle rapportée (0,07). Toutefois, elle serait liée à la santé perçue (0,41; $p < 0,01$), au contrôle perçu (0,50; $p < 0,01$), au soutien social (0,32; $p < 0,01$) ainsi qu'à certaines dimensions du handicap [intégration sociale (0,26; $p < 0,01$), occupation (0,24; $p < 0,01$) et mobilité (0,21; $p < 0,05$)]. La santé et le contrôle perçus ainsi que le soutien social permettraient ensemble d'expliquer plus de 40 % de la satisfaction envers la vie (Fuhrer et al.). Les auteurs concluent qu'en considérant le modèle du fonctionnement humain de l'OMS, la satisfaction envers la vie des personnes blessées médullaires serait plutôt influencée par certains aspects de la performance des rôles sociaux, que par les déficiences et incapacités.

À la suite de sa méta-analyse (Dijkers, 1997b), Dijkers (1999) a réalisé une étude transversale auprès de 2 183 adultes blessés médullaires (81 % d'hommes) afin de décrire et d'identifier les variables associées à la satisfaction envers la vie. Selon l'étude, la satisfaction envers la vie des personnes blessées médullaires est légèrement inférieure à celle des personnes sans incapacité physique. Les variables associées à la satisfaction envers la vie sont le genre féminin (0,07; $p < 0,001$), le nombre d'hospitalisations pendant la dernière année (-0,05; $p < 0,05$), le nombre d'années depuis l'accident (0,13; $p < 0,001$), les incapacités sociocognitives (-0,06; $p < 0,01$), la mobilité (0,26; $p < 0,001$), l'occupation (0,10; $p < 0,001$) et l'intégration sociale (0,11; $p < 0,001$). La plupart des associations observées sont toutefois très petites, surtout considérant la taille de l'échantillon. La satisfaction envers la vie est plus élevée chez les personnes ayant 60 ans et plus, de genre féminin, mariées et vivant dans la communauté (Dijkers, 1999). Cependant, les résultats de l'étude ne permettent pas de comprendre pourquoi la satisfaction augmente à travers le temps. Une amélioration des réalisations ou une diminution des aspirations pourrait être une explication, tout comme l'adaptation aux incapacités avancée par Kirchman (1986).

S'appuyant aussi sur le modèle du fonctionnement humain de l'OMS, Pierce et collaborateurs (1999) ont examiné la satisfaction envers la vie de 598 personnes blessées médullaires. L'objectif de cette étude transversale était de déterminer jusqu'à quel point la satisfaction envers la vie peut être expliquée à l'aide de la participation et des incapacités, de la santé perçue et des caractéristiques sociodémographiques. La participation ($R^2 = 0,10$; $p < 0,001$) et la santé perçue ($R^2 = 0,07$; $p < 0,001$) seraient les variables les plus explicatives du modèle de régression hiérarchique (Pierce et al.). Les facteurs les plus

associés à la satisfaction envers la vie (modèle de régression linéaire) sont la mobilité ($R^2 = 0,15$; $p < 0,001$), la santé perçue ($R^2 = 0,07$; $p < 0,001$), l'âge ($R^2 = 0,02$; $p < 0,001$) et l'intégration sociale ($R^2 = 0,01$; $p = 0,001$). Ces résultats confirment ceux de Dijkers (1997b) et de Fuhrer et collaborateurs (1992) selon lesquels, en lien avec la satisfaction envers la vie, la participation s'avère plus importante que les fonctions organiques et les structures anatomiques ($R^2 = 0,03$; $p < 0,001$) ou les activités ($R^2 = 0,01$; $p = 0,01$). Ces variables permettent d'expliquer seulement 25 % de la satisfaction envers la vie. Les auteurs suggèrent que les recherches ultérieures utilisent un dispositif longitudinal pour étudier les composantes du fonctionnement humain incluant l'environnement.

L'étude de May et Warren (2002) a vérifié, à l'aide d'un échantillon de 98 personnes (76 hommes) blessées médullaires vivant dans la communauté, les relations entre la QV et les composantes du fonctionnement humain de la CIF (les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités, la participation et les facteurs personnels contextuels définis par l'estime de soi ainsi que le sentiment de contrôle sur sa vie). La QV a été estimée à l'aide de la version blessée médullaire de l'IQV (Ferrans & Powers, 1985; 2007). Les résultats indiquent que la QV n'est pas associée aux fonctions organiques et structures anatomiques (0,06), ni aux activités (0,20) et au sentiment de contrôle (-0,02). La participation mesurée par l'intégration sociale (-0,65; $p = 0,01$) et l'estime de soi (0,61; $p = 0,01$) étaient toutefois associées à la QV (May & Warren).

Finalement, une autre étude transversale (Calmels, Bethoux, Roche, Fayolle-Minon, & Picano-Gonard, 2003) a été réalisée auprès de 58 personnes présentant des séquelles d'une lésion médullaire traumatique et vivant dans la communauté. L'objectif était d'explorer les relations entre la QV subjective, les caractéristiques sociodémographiques et les niveaux de déficience et d'incapacité. Les résultats démontrent que la QV est significativement corrélée à l'âge (-0,29; $p = 0,03$), à l'âge au moment de l'accident (-0,36; $p < 0,001$) et au niveau d'incapacité fonctionnelle (0,34; $p = 0,01$), plus spécifiquement les dimensions d'autonomie physique, d'intégration sociale et de mobilité (Calmels et al.). Les auteurs recommandent de poursuivre les recherches en utilisant des dispositifs longitudinaux et en tenant compte des spécificités de la QV et de la participation sociale. Même s'ils voulaient considérer la QV subjective, les auteurs de cette étude ont utilisé un instrument de QV reliée à la santé.

En résumé, ces études démontrent que l'influence des aptitudes et de la participation sociale sur la QV varie, les études confirmant partiellement ou infirmant les relations entre ces variables. Les écrits scientifiques sont plus controversés sur les liens entre la QV et les aptitudes qu'entre la QV et la participation sociale. Plusieurs de ces études portaient sur les personnes blessées médullaires, et leurs résultats ne sont pas nécessairement généralisables aux personnes âgées. Certains aspects de la participation sociale sont reliés à la QV alors que d'autres non. Parmi les rôles sociaux, les relations interpersonnelles et les loisirs sont les deux domaines les plus fréquemment étudiés et identifiés comme étant associés à la QV. Néanmoins, les résultats de ces études ne permettent pas de conclure que la QV des personnes âgées est liée à la participation sociale globalement, ni qu'elle varie en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle. Une seule étude rapportée dans la présente sous-section, celle de von Faber et collaborateurs (2001), portait sur la QV des personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle, plus spécifiquement sur le vieillissement réussi de personnes âgées de 85 ans et plus.

3.2.4 *Qualité de vie et environnement* : plusieurs études ont retenu certains aspects de l'environnement physique ou social comme déterminants potentiels de la QV.

L'étude de Vlek et collaborateurs (1998) a été réalisée auprès de 193 personnes (51 % d'hommes) âgées entre 18 et 80 ans à l'aide d'un questionnaire postal. L'objectif était d'identifier les déterminants et les changements anticipés de la QV à la suite d'une amélioration ou détérioration économique ainsi qu'une amélioration ou détérioration environnementale. Les déterminants importants de la QV seraient la famille, un environnement de qualité et la nature. Les déterminants les moins importants de la QV seraient le confort, l'appréciation sociale et la vie spirituelle. Une diminution importante de la QV est anticipée à la suite d'une détérioration de l'environnement, peu importe si la situation économique du pays se détériore ou pas. La vision de l'environnement utilisée dans cette étude est restreinte à l'aspect écologique (pollution, qualité de l'eau et de l'air, et industrie). De plus, il s'agit de scénarios fictifs; les réactions des personnes pourraient être différentes en situations réelles.

Bubolz et collaborateurs (1980) ont interviewé à l'aide de questions ouvertes et fermées 65 participants âgés de 45 à 85 ans (moyenne 61 ans) vivant depuis plus de 20 ans dans une région rurale économiquement pauvre du nord des États-Unis. Les questions portaient sur la QV globale, la satisfaction envers la communauté ainsi que sur certaines préoccupations de la vie (importance et satisfaction envers ces préoccupations). La QV et la satisfaction envers la communauté sont significativement reliées (0,32; $p < 0,001$) et les actions gouvernementales font partie des éléments les moins satisfaisants. La satisfaction envers les réalisations personnelles, la vie familiale, le travail et la sécurité financière expliqueraient ensemble 53 % de la variance de la QV subjective. Puisque ces variables explicatives sont associées aux ressources de la communauté, l'environnement serait un déterminant majeur de la QV. Les instruments de mesure utilisés représentent une des limites de cette étude. En effet, les mesures de la QV et de la satisfaction envers la communauté étaient composées d'un seul un item et leurs qualités métrologiques n'avaient pas été vérifiées.

Deux recherches se sont aussi intéressées spécifiquement à la relation entre les facteurs environnementaux et la QV des personnes âgées. L'article de Lawton, Moss et Kleban (1984) a combiné les données de trois études réalisées auprès de 8 062 personnes âgées visant à documenter la relation entre les conditions de vie et le bien-être. Les déterminants du bien-être identifiés sont le fonctionnement cognitif, la santé, l'utilisation objective et subjective du temps, les interactions familiales et amicales, la perception de la qualité de ces interactions ainsi que la qualité objective et subjective de l'environnement. Selon les résultats, être marié est une situation favorable. En effet, la personne âgée mariée a plus d'interactions avec des amis et un bien-être supérieur. Les personnes qui vivent seules auraient cependant une meilleure santé, un fonctionnement cognitif supérieur, moins d'interactions avec la famille mais plus avec les amis et une utilisation significative de leur temps (plus actif). Ces personnes ont toutefois un bien-être subjectif inférieur et un environnement résidentiel de moindre qualité (Lawton et al., 1984).

Deuxièmement, l'étude transversale de Chapman et Beudet (1983), réalisée auprès de personnes âgées de 60 ans et plus ($n = 224$; 76 % de femmes) en perte d'autonomie fonctionnelle, cherchait à identifier les caractéristiques de l'environnement physique et social qui influencent le bien-être. Les caractéristiques étudiées étaient le type d'habitation, la qualité du voisinage, le taux de criminalité, la concentration de personnes âgées, les caractéristiques similaires des voisins, la distance des services et du centre-ville,

et le niveau socio-économique du secteur. Les résultats démontrent que vivre loin du centre-ville et avoir un voisinage de qualité (tranquille, habité, bien entretenu, bien aménagé et sans usine) seraient les deux seules des huit caractéristiques de l'environnement associées au bien-être des personnes âgées (Chapman & Beaudet). Dans cette étude, l'accessibilité de l'environnement physique n'était pas prise en compte.

Finalement, un sondage a été réalisé auprès de 654 personnes âgées de 65 ans et plus sans incapacité et vivant dans la communauté (Prince et al., 1997a). L'objectif était de vérifier les relations entre, d'une part, la dépression et, d'autre part, les variables démographiques, le soutien social et les événements de la vie. Les résultats indiquent une forte association entre le manque de soutien social et la dépression. Les facteurs associés à une pauvre QV sont un faible soutien social, la solitude, le handicap et la dépression (Prince et al., 1997a).

Puisque les dispositifs qualitatifs permettent une exploration en profondeur, les trois prochaines études ont utilisé cette méthodologie afin de documenter l'importance de l'environnement pour la QV. D'abord, une étude participative de Raphael et collaborateurs (2001) avait pour objectif d'identifier les aspects de la communauté qui affectent la QV des individus. Des entrevues et des groupes de discussion focalisée ont été réalisés auprès de personnes vivant dans la communauté, de pourvoyeurs de services et de représentants élus dans une des communautés de Toronto. Les aspects positifs identifiés par les membres de la communauté sont l'accès aux aménagements, le soutien et la considération des gens, les agences communautaires, l'habitation à coût modique et le transport public. Les pourvoyeurs de services et les représentants élus ont, pour leur part, reconnu les ressources communautaires qui sont adaptées culturellement comme ayant un effet positif sur la QV. Mis à part la présence d'aménagements naturels tel que les parcs et les arbres, l'importance de l'environnement physique était faible comparativement à l'importance des services communautaires et des structures sociales (Raphael et al., 2001).

Les deux autres études qualitatives ont été réalisées auprès de personnes âgées. L'étude nationale de Bryant et collaborateurs (2004) avait pour objectif de documenter, selon la perspective des personnes, les politiques qui influencent leur QV. Utilisant une méthodologie qualitative participative, des discussions de groupe et des entretiens individuels avec des personnes âgées et des professionnels de la santé ont été réalisées. Les résultats, provenant des données de sept sous-études qui ont eu lieu dans sept villes canadiennes, soulignent l'accès à l'information, les soins de santé, le logement, la sécurité du revenu, la sécurité et la protection, les contacts et réseaux sociaux ainsi que le transport comme étant les principaux enjeux qui ont un effet sur leur QV (Bryant et al.). Les auteurs concluent que les personnes âgées sont constamment préoccupées par les soins de santé et reconnaissent aussi que les facteurs socio-économiques exercent une influence considérable sur leur QV.

Une des sept sous-études de la recherche nationale précédente visait, entre autres, à identifier les facteurs reliés à la QV de personnes âgées vivant en milieu urbain et recrutées à partir d'organismes communautaires ou d'associations pour personnes âgées et (Richard et al., 2005). Onze groupes de discussion ont été menés avec des personnes âgées (n = 72) et des professionnels impliqués dans la planification ou l'allocation des services (n = 20) de la région de Montréal. Parmi les résultats saillants figurent la santé et l'autonomie, la sécurité financière, l'intégration sociale, les services de santé, les logements, l'accès aux services communautaires et le pouvoir décisionnel (être écouté et respecté des instances politiques et exercer son droit de vote). Les personnes âgées ont

discuté de façon marquée des questions liées à la croissance et aux qualités personnelles de même qu'à la spiritualité, tandis que l'environnement a fait l'objet de descriptions beaucoup plus étoffées chez les professionnels. L'exploration restreinte dans la collecte des données (groupe de discussion d'environ une heure) et l'analyse des résultats (contraintes budgétaires limitant la profondeur) constitue, tel que rapporté par les auteurs, une limite de cette étude.

Une autre étude récente (Ekwall, Sivberg, & Hallberg, 2005) a permis d'examiner la QV de personnes âgées suédoises de 75 ans et plus ($n = 4\,278$) à l'aide d'un questionnaire postal incluant le *SF-12® Health Survey* (SF-12; Ware, Kosinski, & Keller, 1996), un instrument de QV reliée à la santé. Les résultats indiquent la présence d'associations significatives entre, d'une part, une faible QV mesurée par le sous-score mental du SF-12 et, d'autre part, le sentiment de solitude (rapport de cote (RC) = 3,4; $p < 0,001$), un réseau social inexistant (RC = 2,3; $p < 0,001$), le fait d'adapter ses activités pour se préparer à d'éventuels problèmes (RC = 1,7; $p < 0,001$) et une situation économique défavorable (RC = 1,8; $p < 0,001$). Une bonne QV était associée avec le fait d'être un homme et de vivre seul (valeurs non disponibles). Ekwall et collaborateurs soulignent l'importance d'encourager les personnes âgées à maintenir et développer leur réseau social, et ce, avant même qu'elles soient en perte d'autonomie fonctionnelle. À l'exception du SF-12, cette étude a utilisé des questionnaires dont les qualités métrologiques n'ont pas été étudiées. De plus, certaines personnes âgées ont de la difficulté à compléter des questionnaires auto-administrés, ce qui met en doute la validité interne de l'étude.

En résumé, les études présentées soulignent que certains aspects de l'environnement tels que les ressources communautaires et le soutien social seraient reliés à la QV. Cependant, ces études ont toutes utilisé un dispositif transversal ne permettant pas de documenter la QV à travers le temps et une seule étude a été réalisée auprès de personnes ayant des incapacités. Ces recherches sont en plus petit nombre que celles sur les aptitudes et la participation sociale et peu d'entre elles ont considéré l'environnement physique et social dans son sens large. En effet, certaines d'études ont porté seulement sur l'aspect physique alors que d'autres ont considéré l'aspect social ou même écologique de l'environnement. Les résultats de ces recherches ne permettent pas de conclure que la QV est reliée à l'environnement pour les personnes âgées, ni pour les personnes ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle.

3.2.5 Qualité de vie, participation sociale et environnement : à notre connaissance, seules deux études avaient pour objectif de vérifier explicitement les relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement.

L'étude longitudinale prospective de Richards et collaborateurs (1999) a été réalisée auprès de 650 personnes blessées médullaires âgées en moyenne de 35 ans, 71 % d'hommes, évaluées un an et deux ans après leur accident. L'objectif était d'examiner les relations entre la satisfaction envers la vie, l'accès à l'environnement et l'occupation. Les résultats montrent que les caractéristiques démographiques ($R^2 = 0,03$), la fonction motrice et l'autonomie fonctionnelle ($R^2 = 0,06$), le statut de l'assurance ($R^2 = 0,04$), l'occupation ($R^2 = 0,05$), la santé perçue ($R^2 = 0,07$) et l'accès à l'environnement ($R^2 = 0,04$) sont positivement reliés à la satisfaction envers la vie et varient à travers le temps. Ensemble, ces variables permettent d'expliquer seulement 28 % de la satisfaction envers la vie (Richards et al.). En tenant compte des autres variables, l'accès à

l'environnement permet d'expliquer une petite partie de la variance de la satisfaction envers la vie. Tel qu'observé par Dijkers (1999), les personnes blessées médullaires ayant une meilleure participation sociale auraient aussi une meilleure satisfaction envers la vie. L'environnement serait aussi important pour la satisfaction envers la vie. Une des limites de l'étude est l'utilisation de la section « mobilité » du CHART (mesure de participation sociale) pour créer *a posteriori* la variable « accès à l'environnement ».

L'étude de Levasseur et collaborateurs (2004a et b) figure aussi parmi les recherches qui ont été réalisées sur le sujet. Un échantillon de convenance composé de 23 femmes et 23 hommes âgés entre 60 et 90 ans, en perte d'autonomie fonctionnelle et vivant dans la communauté, a permis d'étudier les relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement. Les résultats ont démontré l'absence de relations entre les scores globaux de ces variables. Des relations entre les domaines des variables ont cependant été identifiées; par exemple, entre, d'une part, la QV et, d'autre part, les responsabilités ($\rho = 0,32$; $p = 0,03$) et les relations interpersonnelles ($\rho = 0,43$; $p < 0,001$), deux domaines de la participation sociale (Levasseur et al., 2004a). Cette étude exploratoire transversale portait sur un échantillon de petite taille. De plus, elle n'a pas permis de comparer la QV de personnes ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle, ni de considérer la variation dans le temps ou d'identifier les prédicteurs de la QV.

En bref, peu d'études ont porté directement sur les liens entre la QV, la participation et l'environnement. La prochaine sous-section porte sur les prédicteurs de la QV. La détermination de ces prédicteurs implique nécessairement l'utilisation d'un dispositif longitudinal dans lequel les variables indépendantes sont mesurées à une période antérieure à celle de la variable dépendante.

3.2.6 Prédicteurs de la qualité de vie : quelques études longitudinales, dispositif nécessaire afin d'identifier les prédicteurs d'une variable dépendante, visaient à expliquer la QV à partir de certaines dimensions de la participation sociale et de l'environnement.

L'étude longitudinale courte (six mois) de Robinson-Smith et collaborateurs (2000) cherchait à déterminer la relation entre le sentiment d'efficacité personnelle dans les soins personnels et la QV de personnes ayant subi un AVC ($n = 63$). La QV a été estimée à l'aide de l'IQV version AVC (Ferrans & Powers, 1985; 2007). La QV augmenterait significativement avec le temps, mais pas de façon cliniquement significative (1 point sur 30). En incluant l'autonomie fonctionnelle, le sentiment d'efficacité personnelle dans les soins personnels est un des meilleurs prédicteurs de la QV un mois ($R^2 = 0,50$) et six mois ($R^2 = 0,48$) après l'AVC (Robinson-Smith et al.). De plus, l'autonomie fonctionnelle était corrélée à la QV six mois après l'AVC ($r = 0,45$; $p < 0,01$), contrairement à un mois après l'AVC ($r = 0,17$; valeur p non disponible). Les auteurs n'expliquent pas ces corrélations qui sont différentes dans le temps.

Une étude longitudinale (Putzke et al., 2002) avait pour objectif de déterminer les prédicteurs de la satisfaction envers la vie d'adultes blessés médullaires ($n = 940$) deux ans après l'accident. Les prédicteurs potentiels (variables dépendantes) considérés étaient les caractéristiques sociodémographiques, les déficiences, les incapacités, la satisfaction envers la vie un an après l'accident, les complications médicales, l'auto-perception de la santé et la participation sociale. Les résultats ont démontré qu'une diminution de la satisfaction envers la vie est associée au genre (masculin), à l'occupation (sans emploi), à une mauvaise santé perçue, à une mobilité diminuée et à une intégration sociale restreinte. Ces variables permettent ensemble d'expliquer seulement 21 % de la satisfaction envers la

vie (Putzke et al.). Après avoir contrôlé pour la satisfaction envers la vie un an après l'accident, seules la mobilité et la santé perçue pouvaient prédire la satisfaction envers la vie.

Les résultats d'une étude (Post et al., 1998) réalisée auprès de 318 personnes blessées médullaires, illustrent que 44 % de la variance de la satisfaction envers la vie est expliquée par un meilleur fonctionnement social et psychologique, un âge inférieur et le fait d'être marié. Une des forces de cette étude est l'utilisation de méthodes statistiques avancées (modélisation d'équations structurales) pour décrire les relations complexes entre ces variables.

Une étude longitudinale (Slade et al., 2004) a investigué, dans un contexte clinique régulier, la relation entre la perception des besoins non comblés et la QV subjective de personnes ayant recours à des services de santé mentale (n = 121). Un nombre supérieur de besoins de santé et sociaux perçus comme étant non comblés explique à lui seul 33 % d'une QV de vie inférieure au suivi d'un an. Les variables sociodémographiques (âge, genre, situation matrimoniale, emploi) ainsi que les problèmes de santé, les incapacités et l'autonomie fonctionnelle ne font pas partie des prédicteurs de la QV (Slade et al.). Les auteurs concluent que leur étude a fait un pas de plus vers l'explication du lien causal entre la QV et la perception des besoins non comblés. D'autres études sont nécessaires pour considérer des variables telles que l'auto-perception des symptômes, la personnalité, la motivation, les aspirations, la culture et la prospérité économique. Une des limites de l'étude est le taux d'attrition élevé (46 %) entre les deux mesures réalisées à un an d'intervalle.

Parmi les études recensées, une seule, celle de Harse et Holman (2005), a porté sur les prédicteurs du changement de la QV. Réalisée auprès de 204 adultes ayant subi une chirurgie de remplacement d'une articulation (hanche ou genou), cette étude longitudinale a estimé le changement de la QV reliée à la santé (différence entre le sous-score physique du *SF-36® Health Survey* (Ware, 2000) avant la chirurgie et celui trois mois plus tard). Le type d'interventions chirurgicales ($p < 0,001$), l'âge ($p = 0,12$), le genre ($p = 0,07$), le type d'assurance ($p = 0,10$), le terme d'interaction genre x âge ($p = 0,07$) et l'Indice de comorbidité (valeur p non disponible) expliquent 13 % de la variance du changement de la QV (Harse & Holman). Une des limites de l'étude est l'utilisation d'un niveau de signification peu sévère (0,15) pour la rétention des variables dans le modèle.

En conclusion, les résultats de plusieurs études ont démontré l'importance de la participation sociale et de l'environnement pour la QV. De façon générale, l'environnement social et les rôles sociaux sont les dimensions avec lesquelles la QV est la plus souvent associée. Cependant, peu d'études ont été réalisées auprès de personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle et les résultats de certaines recherches sont contradictoires. L'absence de consensus souligne l'importance de poursuivre les études portant sur les liens entre ces variables qui sont la cible d'interventions de réadaptation.

3.3 Synthèse de la critique des écrits

L'absence de consensus quant aux relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement ainsi que le manque de connaissances sur le vécu des personnes âgées en lien avec leur QV peuvent être attribués à plusieurs limites des écrits scientifiques. D'abord, on peut souligner 1) l'absence d'utilisation de définition ou de modèle théorique dans les articles sur la QV, 2) les limites de la mesure du concept et 3) l'utilisation d'une

approche principalement quantitative (Day & Jankey, 1996) ne permettant pas une connaissance approfondie de la QV. Premièrement, la plupart des écrits recensés ne présentent pas de définition de la QV et ne s'appuient pas sur un ou plusieurs modèles théoriques (Dijkers, 2005; 2007). Les concepts de participation sociale et d'environnement sont aussi partiellement étudiés, ne considérant que quelques-uns des domaines les constituant. L'aspect subjectif de la QV et l'absence d'une définition opérationnelle font en sorte que les chercheurs imposent leur propre définition lorsqu'ils choisissent d'utiliser un instrument de mesure (Meeberg, 1993). Le fait d'imposer une définition de la QV qui coïncide peu avec la réalité de la personne est toutefois à l'opposé de la philosophie de plusieurs professionnels de la santé qui insistent pour que l'intervention soit individualisée, en fonction des besoins spécifiques du client, et en partenariat avec celui-ci (Association canadienne des ergothérapeutes, 1990; Day & Jankey; Tam, 1998).

La QV est difficile à estimer uniquement de façon quantitative puisqu'elle a une signification profonde, une dimension intrinsèque et psychologique liée au sens de la vie et à l'essence de la personne (Thomas & Chambers, 1989). L'utilisation d'instruments quantitatifs pour évaluer un concept complexe tel que celui de la QV pourrait empêcher de bien cerner l'ampleur du phénomène, ce qui peut en réduire le sens et modifier l'interprétation des résultats. Des entrevues semi-structurées réalisées en complémentarité à la passation des instruments quantitatifs peuvent enrichir et faciliter l'interprétation des résultats. De plus, les instruments quantitatifs utilisés dans les écrits recensés portant sur les relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement sont souvent des questionnaires dont les qualités métrologiques n'ont pas été pré-testées (Day & Jankey, 1996), suivant une approche objective reliée à la santé physique, mesurant partiellement le concept ou étant spécifiques à certaines clientèles (Johnston & Miklos, 2002). Plusieurs études antérieures opérationnalisent de façon incomplète la participation sociale, négligeant ainsi certains rôles sociaux ou activités courantes. Malgré le chevauchement conceptuel entre le niveau d'autonomie fonctionnelle, l'état de santé et la QV, on ne peut présumer que les instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle et de la santé tiennent compte adéquatement de la QV perçue par les individus (Renwick & Friefeld, 1996).

Les difficultés de certaines recherches quantitatives à démontrer les relations entre la QV, la participation sociale et l'environnement peuvent aussi être causées par la nature même de ces concepts, qui sont larges et difficiles à cerner et à quantifier adéquatement avec certains instruments actuellement disponibles. La qualité de la mesure d'un concept ou son opérationnalisation ne peut être supérieure à sa conceptualisation (Frytak, 2005). Il est étonnant de noter que, mis à part les récents travaux de Levasseur et collaborateurs (2004a et b), une seule étude recensée, celle de Richards et collaborateurs (1999), avait pour objectif de vérifier les relations entre les trois variables. Cette dernière a cependant été réalisée auprès d'adultes ayant des incapacités physiques. Il apparaît donc important de poursuivre les travaux sur le sujet et spécifiquement auprès des personnes âgées.

En outre, la majorité des études suivent un dispositif transversal quantitatif (Duggan & Dijkers, 1999). Peu de chercheurs ont eu recours au dispositif longitudinal qui permet d'examiner la variation de la QV dans le temps. Aussi, seulement trois des 56 études détaillées dans la présente thèse ont suivi un dispositif mixte. Ces trois recherches étaient cependant transversales et exploraient principalement la QV ainsi que la participation sociale et pas ou très peu l'environnement. Les quelques études qualitatives recensées n'avaient pas pour objectif d'explorer le rôle de la participation sociale et

l'environnement pour la QV. Plusieurs de ces recherches qualitatives utilisaient des groupes de discussion focalisée pour collecter les données, limitant ainsi l'étude en profondeur du phénomène. En effet, contrairement aux entrevues individuelles, les groupes de discussion risquent de moins bien cerner la signification profonde, intrinsèque et psychologique de la QV, et d'apporter des résultats trop généraux. Les dispositifs mixtes et qualitatifs devraient être davantage privilégiés pour l'étude d'une variable complexe comme la QV. Même si ceci peut paraître étonnant, relativement peu de recherches qualitatives ont été publiées sur la QV (Raphael, 1996; Thomas & Chambers, 1989). Les études qualitatives, comme celles de Lau et collaborateurs (1998) et d'Albrecht et Devlieger (1999), se démarquent par leur façon d'aborder l'évaluation de la QV en utilisant une approche basée sur l'exploration et la validation du concept auprès des participants. De plus, étant donné que la QV varie à travers le temps et qu'elle prend en compte les valeurs de l'individu, les résultats d'études publiées avant les années 1990 pourraient être différents de ceux des années 2000 (Bowling, Banister, Sutton, Evans, & Windsor, 2002; Fry, 2000a). Malheureusement, la plupart des études sur la QV, la participation sociale et l'environnement ont été réalisées dans les années 1980. Aussi, plusieurs recherches ont été réalisées auprès de populations hétérogènes. Certaines études portaient sur les personnes âgées tandis que d'autres mettaient l'accent sur les personnes avec incapacités physiques peu importe l'âge, mais peu d'études se sont intéressées spécifiquement aux personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. L'étendue d'âge des participants, surtout dans les études portant sur les personnes avec incapacités physiques, est souvent très grande : par exemple, les participants de l'étude de Kirchman (1986) étaient âgées de 16 à 72 ans. Plusieurs excellentes études ont été réalisées auprès des personnes blessées médullaires, mais leurs résultats sont probablement peu généralisables aux personnes âgées.

Enfin, certaines publications ne fournissent pas suffisamment de détails sur les méthodes utilisées pour permettre la reproductibilité de l'étude. L'information sur le recrutement est souvent absente ou les caractéristiques de l'échantillon sont peu détaillées. Aussi, l'analyse des données de certaines études qualitatives manque de rigueur; par exemple, elles n'utilisent pas de méthode de classification du contenu des entrevues. En dernier lieu, à notre connaissance, aucune étude n'a considéré spécifiquement la QV subjective, la participation sociale et l'environnement physique et social de personnes âgées présentant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. Or, il apparaît nécessaire de poursuivre les recherches sur le sujet afin de soutenir les interventions visant l'amélioration de la QV. Le prochain chapitre présente les objectifs de l'étude ainsi que l'ensemble des méthodes et procédures qui a permis d'atteindre ces objectifs.

CHAPITRE 4

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Ce chapitre permet d'abord de documenter les objectifs de la recherche. Il permet ensuite de détailler entièrement la méthodologie de la présente thèse, mettant l'accent sur l'arrimage entre le volet quantitatif longitudinal et le volet qualitatif d'orientation phénoménologique de l'étude. Une attention particulière a été portée à l'illustration du déroulement complet de la recherche. Le dispositif de recherche et les participants de l'étude sont présentés. Par la suite, le chapitre se divise en deux sections détaillant de façon distincte les spécificités méthodologiques de chacun des volets de l'étude.

4.1 Objectifs de l'étude

Considérant la problématique décrite au chapitre 1 ainsi que les manques théoriques et les limites des études empiriques sur le sujet, les connaissances sur la QV, la participation sociale et l'environnement doivent être approfondies par la recherche. Ainsi, la présente étude mixte exploratoire vise une meilleure compréhension de la QV, de la participation sociale et de l'environnement des personnes âgées vivant dans la communauté et ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. Les objectifs de recherche du **volet quantitatif** sont les suivants :

- Objectif 1.** Vérifier si la QV, la participation sociale et l'environnement diffèrent en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle.
- Objectif 2.** Vérifier si la QV des personnes âgées présentant une autonomie fonctionnelle diminuée varie dans le temps.
- Objectif 3.** Explorer les prédicteurs potentiels de la QV et du changement de la QV des personnes âgées présentant une autonomie fonctionnelle diminuée. Les prédicteurs potentiels sont les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, la participation sociale et l'environnement.

Puisque cette étude est exploratoire, aucune hypothèse n'a été élaborée a priori. Les objectifs 2 et 3 ont été réalisés seulement auprès des participants dont l'autonomie fonctionnelle est diminuée. En effet, puisque leur vécu et leur représentativité dans la population diffèrent, les participants ayant une bonne autonomie fonctionnelle ont été exclus des analyses liées aux objectifs 2 et 3. De plus, les participants dont l'autonomie fonctionnelle s'est améliorée entre les deux mesures n'ont pas été considérés puisqu'ils ne rejoignaient plus notre définition opérationnelle d'une personne ayant des incapacités physiques (voir section 4.2.2). Les objectifs du **volet qualitatif** sont les suivants :

- Objectif 4.** Explorer le sens que les personnes âgées accordent à leur QV.
- Objectif 5.** Explorer l'importance que les personnes âgées accordent à certains facteurs personnels, à leur participation sociale et à leur environnement physique et social en lien avec leur QV.

4.2 Méthodologie des volets quantitatif et qualitatif

4.2.1 Dispositif de recherche : une étude d'observation descriptive mixte (Creswell, 2003) incluant un volet quantitatif longitudinal et un volet qualitatif transversal d'orientation phénoménologique a été réalisée pour répondre aux objectifs de la recherche. Dans le processus de la recherche, l'intégration des volets quantitatif et qualitatif a été effectuée au moment de la collecte des données qualitatives et s'est poursuivie lors de l'analyse des résultats qualitatifs, mais surtout lors de l'interprétation de l'ensemble des résultats (voir la discussion, chapitre 6).

L'utilisation d'un dispositif de recherche mixte est justifiée par 1) les objectifs de la recherche (besoin à la fois de comprendre et d'explorer la QV) qui nécessitent ouverture, flexibilité et complémentarité des deux méthodes (Creswell, 2003; Fry, 2000a; Haase & Myers, 1988; Johnstone, 2004) et 2) les difficultés rapportées dans les études quantitatives antérieures pour cerner la QV (Tate, Kalpakjian, & Forchheimer, 2002; Thomas & Chambers, 1989). En effet, pour considérer toute la complexité des phénomènes humains, des dispositifs de recherche plus complexes sont nécessaires (Sandelowski, 2000). L'approche mixte permet d'élargir la portée d'une étude, d'examiner les différentes facettes d'un phénomène dynamique (Gendron, 1996; Morse, 1991) et d'améliorer la puissance analytique d'une étude (Sandelowski). En effet, ces méthodes peuvent s'allier pour enrichir notre compréhension de la réalité, trianguler les informations obtenues (Docherty, 2000; Gendron) et s'assurer que ces informations ne sont pas imputables à la méthode de mesure en soi (Gendron). Elles laissent aussi place à l'émergence de contradictions pouvant donner lieu à de nouvelles perspectives et connaissances (Gendron). Tel que décrit par Morse, lorsqu'une étude est déductive, avec un cadre de référence a priori, la méthode quantitative précède et est complétée par la méthode qualitative. Le volet qualitatif peut alors, comme c'est le cas dans la présente recherche, être utilisé pour reproduire et approfondir certains résultats du volet quantitatif (Wright & McKeever, 2000).

Le volet quantitatif est de type corrélationnel longitudinal avec deux mesures effectuées à deux ans d'intervalle. Cette période de temps a permis une variation de l'autonomie fonctionnelle des participants et s'inspire d'autres études comme celle de Putzke et collaborateurs (2002) réalisée auprès de personnes avec incapacités physiques. Le dispositif longitudinal permet de vérifier si la QV varie dans le temps et d'identifier ses meilleurs prédicteurs.

Puisque deux modèles conceptuels sont sous-jacents à la présente étude et que nous avons utilisé des catégories à la fois prédéterminées et émergentes lors de la réalisation des entrevues (guide d'entrevue semi-structuré), le volet qualitatif est d'orientation, et non purement, phénoménologique. Le volet qualitatif a été choisi pour décrire un phénomène de nature psychologique soulignant l'importance du vécu des personnes âgées. La phénoménologie tente de saisir les choses comme elles se présentent à la conscience de l'individu (Boutin, 1997). Le choix du dispositif qualitatif repose donc sur la dimension intrinsèque et psychologique et sur la signification profonde du concept « QV », qui est étroitement lié au sens de la vie et à l'essence de la personne. Les thèmes de l'étude rejoignent les postulats de la recherche phénoménologique selon lesquels l'individu 1) fait partie, façonne et est façonné par l'environnement; 2) jouit d'une liberté limitée par des contraintes environnementales; 3) peut être compris à l'intérieur de son propre contexte et 4) vit ses expériences dans un cadre temporel (Giorgi, 1997). La réalité étant subjective, chaque individu a sa propre réalité (Ruta & Garratt, 1994). Cette

expérience de vie étant unique à un individu, la source d'information la plus fiable est donc cet individu (Burns & Grove, 2001; Poupart, 1997).

4.2.2 Participants : cette étude a été réalisée auprès de personnes âgées de 60 ans et plus, vivant dans la communauté de la région de Sherbrooke. Lors de la première mesure quantitative (T1), trois groupes de taille égale ont été formés en fonction du score obtenu au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF; Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988) : i) un groupe de personnes âgées ayant une bonne autonomie fonctionnelle [score < 5] (groupe 1), ii) un groupe ayant une atteinte légère à modérée de l'autonomie fonctionnelle [score entre 5 et 19] (groupe 2) et iii) un groupe ayant une atteinte importante de l'autonomie fonctionnelle [score > 19] (groupe 3). La présence d'incapacités physiques a donc été opérationnalisée par un score au SMAF ≥ 5 . Le SMAF inclut 29 fonctions réparties dans cinq domaines soit les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques. La cotation se fait à l'aide d'une échelle à quatre ou cinq niveaux, selon l'énoncé : autonomie (0), difficulté (-0,5), besoin de supervision (-1), besoin d'aide (-2) et dépendance (-3). Le score minimal est de -87, indiquant un haut niveau de dépendance, et un changement de 5 points est cliniquement significatif (Hébert, Spiegelhalter, & Brayne, 1997). En plus d'un niveau d'autonomie fonctionnelle spécifique, les participants devaient avoir : 1) des fonctions cognitives préservées [résultat à l'Échelle du statut mental (MMSE; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) supérieur ou égal au 25^e centile selon l'âge et la scolarité (Bravo & Hébert, 1997)] et 2) une compréhension suffisante du français ou de l'anglais. Les personnes en phase terminale (expérience de vie probablement différente) ou ayant des troubles du langage modérés ou graves (difficultés à comprendre et à répondre aux questions) étaient exclues de l'étude.

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS et celui des CSSS de l'Estrie² (Annexe 3). Un formulaire de consentement différent pour chaque volet de l'étude (Annexes 4 et 5) incluant les buts de la recherche, les retombées potentielles, les risques et les bénéfices a été présenté de façon écrite et verbale à chaque participant. Ce dernier devait donner son consentement libre et éclairé (Trois conseils, 1998). Étant donné que les entrevues faisaient réfléchir la personne sur sa situation de vie actuelle et pouvaient lui faire vivre certaines émotions, une intervention psychosociale offerte par une personne extérieure à la recherche avait été planifiée en cas de besoin. Toutefois, aucune référence n'a été nécessaire.

4.3 Méthodologie du volet quantitatif

4.3.1 Procédure de recrutement : une stratégie de recrutement de convenance a été retenue. Les participants ont été recrutés jusqu'à l'atteinte de la taille désirée (voir sous-sections suivantes) parmi les personnes qui recevaient ou avaient reçu des services de soutien à domicile du CSSS-IUGS (composante CLSC) ou les services de l'Hôpital de jour ou du Centre de jour du CSSS-IUGS (groupes 2 et 3) et parmi les participants d'une étude antérieure sur le vieillissement normal du Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS (groupe 1). Dans cette étude antérieure, le recrutement des personnes avait

² Anciennement nommé le Comité d'éthique de la recherche des établissements multivocationnels de l'Estrie dispensant des services dans le milieu et du CLSC de Sherbrooke (Annexe 3)

été fait par l'intermédiaire d'annonces dans les journaux, de la famille, d'amis, de centres d'achats et de clubs sociaux.

4.3.2 Collecte des données : cent cinquante-six participants, soit 52 par groupe, ont été rencontrés (durée approximative de deux heures, incluant au besoin une pause) à leur domicile par une ergothérapeute pour une première fois (T1). Certaines variables sociodémographiques et cliniques étaient alors recueillies. Les instruments de mesure associés aux variables principales de l'étude, tous des questionnaires développés pour un mode auto-administré, étaient ensuite utilisés sous forme assistée. Approximativement deux ans plus tard, les mêmes participants ont été contactés de nouveau. Ceux qui étaient admissibles et acceptaient de participer ont été réévalués (T2) selon la même procédure.

4.3.3 Variables et instruments de mesure : un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques et cliniques (Annexe 6) a permis de recueillir des données sur les variables suivantes : âge, genre, langue habituelle, type de résidence, situation matrimoniale, situation de vie (vit seul, en couple ou autre), scolarité, revenu, satisfaction envers les revenus, diagnostics médicaux, auto-perception de la santé et de l'humeur, présence d'un événement bouleversant survenu récemment et temps écoulé depuis le début des incapacités physiques. Les facteurs co-morbides ont aussi été mesurés à l'aide de l'Indice de co-morbidité (Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987). L'instrument comprend 30 conditions co-morbides cotées sur une échelle à quatre niveaux. Un score élevé est associé à un haut taux de mortalité.

Pour le volet quantitatif, trois instruments de mesure différents (Annexe 7) ont été utilisés afin d'estimer les trois variables principales (QV, participation sociale et environnement). Les critères suivants ont guidé le choix des instruments : 1) disponibilité de versions française et anglaise, 2) bonnes qualités métrologiques, 3) utilisation reconnue auprès de personnes âgées ou avec incapacités physiques et 4) facilité d'administration et de compréhension.

Dans cette étude, la QV a été estimée selon une approche subjective qui reconnaît l'expérience unique de chaque individu (Campbell, Converse, & Rodgers, 1976; Diener, Oishi, & Lucas, 2003; Haas, 1999; Meeberg, 1993), qui est le seul à pouvoir en juger (Calman, 1984; Dijkers, 1999; Ferrans & Powers, 1985; 2007; Johnston & Miklos, 2002; Kemoun, Benaim, & Thevenon, 1996; Whiteneck, 1994). Les individus diffèrent dans ce qu'ils valorisent (Ferrans, 1996; Flanagan, 1982; Stineman et al., 2003) et dans la signification personnelle qu'ils accordent à leurs conditions de vie (Day & Jankey, 1996). Les effets de ces conditions sur la personne sont aussi variés. Selon Day (1993), l'approche subjective de la QV est d'orientation phénoménologique, ce qui resserre les liens du volet qualitatif de la présente recherche. L'approche subjective considère la perception cognitive et émotionnelle de la personne (Dijkers, 2003). Plusieurs auteurs (Day & Jankey; Dijkers, 2007; Ferrans, 1996; Moons, Budts, & De Geest, 2006; Putzke et al., 2002; Tate, Riley, Perna, & Roller, 1997) croient que le concept de satisfaction envers la vie permet une évaluation de la QV plus individualisée, subjective et globale de la vie de la personne.

1) L'Indice de la qualité de vie (*Quality of Life Index*; Ferrans & Powers, 1985; 2007) est un instrument générique de satisfaction envers la vie qui tient compte des réactions des personnes (Dijkers, 2003). L'IQV utilise une approche hybride, ce qui signifie que la

sélection des éléments de l'instrument a été réalisée lors de la conception de l'instrument (prédéterminés), mais la hiérarchisation des domaines de la vie est identifiée par l'individu. L'instrument comprend 32 éléments qui renvoient à quatre domaines de la vie : 1) santé et fonctionnement, 2) socio-économique, 3) psychologique/spirituel et 4) famille. Chacun des éléments est évalué en fonction de la satisfaction de la personne et, par la suite, de l'importance qui lui est accordée (pondération). Chaque élément fait donc l'objet de deux énoncés auxquels il faut répondre à l'aide de deux échelles de Likert à six niveaux, qui varient de « très insatisfait » à « très satisfait » ou de « pas du tout important » à « très important ». Pour obtenir le score total, on additionne 15 points à la moyenne des scores ajustés par le degré d'importance. L'ajustement par le degré d'importance se fait en soustrayant 3,5 au score de la satisfaction, qui est ensuite multiplié par le score de l'importance accordé à l'énoncé en question. Le score varie de 0 à 30 pour chacun des domaines et le score total. Un résultat de 19 ou moins indiquerait une QV inférieure.

L'IQV donne plus de détails sur la QV des participants qu'une mesure globale de la QV (Mozes, Maor, & Shmueli, 1999) et pourrait être plus sensible aux variations de l'autonomie fonctionnelle. Selon la théorie du *Response shift*, les personnes changent l'importance qu'elles attachent à certains domaines de la vie à travers le temps (Ruta & Garratt, 1994; Schwartz & Sprangers, 2000), ce qui est pris en compte par l'IQV (Ferrans, 2005).

La version française utilisée est la traduction inversée de Gagnon (1988). Les qualités métrologiques de l'IQV ont été vérifiées par plusieurs études (Ferrans, 2007). La validité de contenu s'appuie sur une recension des écrits sur la QV. La validité de critère concomitante de l'outil a été vérifiée en le comparant à une question sur la satisfaction envers la vie en général ($r = 0,65$ à $0,75$). La fidélité test-retest est de 0,81 et 0,87 selon le groupe, et les coefficients alphas de Cronbach (0,90 et 0,93) démontrent une très haute cohérence interne (Ferrans & Powers, 1985; 2007). Un écart-type de 4,5 points (Ferrans, 1990), avec une différence de 2 à 3 points sur 30, représente un changement cliniquement significatif (Anderson & Ferrans, 1997; Bliley & Ferrans, 1993; Johnson, Wicks, Milstead, Hartwig, & Hathaway, 1998). Cet instrument, qui permet d'identifier quels domaines de la vie sont plus ou moins satisfaisants pour un individu. L'IQV est utilisé tant en recherche qu'en clinique, par plusieurs types de professions, dans 18 pays (traduit dans neuf langues) et auprès de clientèles variées (Ferrans, 1996).

2) La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE version 3.0 abrégée; Fougeryollas & Noreau, 1998) recueille le niveau de réalisation et la satisfaction envers la participation dans les activités courantes et les rôles sociaux. Il comprend 69 énoncés répartis à travers 12 domaines de vie : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations familiales et interpersonnelles, communauté, éducation, travail, incluant le bénévolat, et loisirs. Les six premiers domaines renvoient aux activités courantes, tandis que les six autres renvoient aux rôles sociaux. La MHAVIE inclut deux échelles de cotation : réalisation et satisfaction. L'échelle « réalisation » varie de la « non réalisation de l'activité » (0) à la « réalisation complète sans difficulté et sans aide technique ou humaine » (9), tandis que l'échelle « satisfaction » varie de « très insatisfait » (1) à « très satisfait » (5). L'instrument prend en considération si certaines activités courantes et rôles sociaux ne sont pas applicables, c'est-à-dire qu'il ne considère pas les activités courantes et les rôles sociaux qui ne sont

pas accomplis par l'individu en raison de choix liés à son style de vie (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). Un score global moyen peut être compilé pour chaque domaine, les deux catégories (activités courantes et rôles sociaux) et l'instrument en entier (score total). L'instrument présente une bonne validité de critère et de construit (Desrosiers, Noreau, Robichaud et al., 2004), ainsi qu'une bonne fidélité test-retest ($ICC = 0,95$) et interjuge ($ICC = 0,89$) auprès des personnes âgées ayant une autonomie fonctionnelle diminuée (Noreau et al., 2004). La MHAVIE est un questionnaire générique qui a été traduit dans six langues. Cet instrument permet d'avoir une bonne compréhension des besoins spécifiques de l'individu et des problèmes rencontrés socialement puisqu'il considère la perception de l'individu (Whiteneck, 1994). De plus, la MHAVIE tient compte de la satisfaction de la personne envers sa participation sociale, aspect crucial de l'évaluation des besoins (Renwick & Friefeld, 1996). Par son échelle de satisfaction, l'instrument considère indirectement si la personne désire un changement dans son niveau d'activité.

3) La Mesure de la qualité de l'environnement (MQE version 2.0; Fougeyrollas, Noreau, St-Michel, & Boschen, 1999), tout comme la MHAVIE, est un instrument basé sur le PPH et permet d'opérationnaliser ce modèle. L'instrument recueille la perception que la personne a de son environnement physique et social (facilitateur versus obstacle). Il inclut 109 énoncés répartis dans six domaines : 1) soutien et attitude de l'entourage, 2) revenus, emploi et sécurité du revenu, 3) services publics et gouvernementaux, 4) environnement physique et accessibilité, 5) technologie, et 6) égalité des chances et orientations politiques. Une échelle à sept niveaux permet à la personne d'identifier chaque facteur environnemental de l'outil comme étant facilitateur (+3, +2, +1), neutre (0) ou obstacle (-1, -2, -3) et permet de comptabiliser deux scores : un score « facilitateur » et un score « obstacle ». Ce score pondéré peut aussi être présenté avec le nombre de facilitateurs ou d'obstacles catégorisés comme tel par la personne. L'identification des obstacles environnementaux perçus comme ayant une influence majeure sur la vie quotidienne de l'individu permettrait de déterminer ses choix et les possibilités disponibles dans l'environnement pour améliorer sa QV (Renwick & Friefeld, 1996). Une étude de fidélité test-retest a démontré des kappas de Cohen modérés à élevés pour 57 % des énoncés (Boschen, Noreau, & Fougeyrollas, 1998).

4.3.4 Taille de l'échantillon : pour l'objectif 1, une taille de 52 participants par groupe permet de détecter des différences minimales standardisées entre les trois moyennes pour les scores à l'IQV, la MHAVIE ou la MQE de 0,4 et plus, basées sur un niveau de signification alpha fixé à 5 % et une puissance de 80 % (Machin, Campbell, Fayers, & Pinol, 1997). Cette estimation est à titre indicatif seulement car il est attendu que le niveau d'autonomie fonctionnelle n'aura pas le même effet sur ces trois variables. Pour la variation de la QV dans le temps (objectif 2), une taille de 41 participants permet de détecter des différences standardisées de 0,45 entre les moyennes des deux mesures, basée sur les mêmes paramètres statistiques (Machin et al.). Pour l'objectif 3, une taille de 46 personnes permet de détecter des corrélations supérieures ou égales à 0,40, basée également sur un niveau de signification alpha fixé à 5 % et une puissance de 80 % (Machin et al.). En somme, estimant un biais d'abandon maximal de 55 %, incluant les refus, les perdus de vue, les décès, ceux qui se sont détériorés sur le plan cognitif et ceux dont l'autonomie fonctionnelle s'est améliorée, une taille de 52 participants par groupe à T1 et de 48 participants ayant une autonomie fonctionnelle diminuée à T2 était visée.

4.3.5 Analyse des données : les participants et leur contexte sont d'abord décrits à l'aide de moyennes et d'écart-types ou de fréquences et pourcentages, selon le type de variables (continues ou catégoriques respectivement). Pour estimer le biais d'abandon, le test t (variables continues), le test du chi 2, le test de McNemar et le test exact de Fisher ont été utilisés pour comparer les résultats des variables sociodémographiques et cliniques, et des variables principales à T1 entre les personnes ayant abandonné l'étude à T2 et celles ayant participé à T1 et T2.

Pour vérifier les différences entre les groupes formés en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle (**objectif 1**), le test du chi 2 (variables dichotomiques) ou une analyse de variance (ANOVA) a permis de comparer les scores des variables sociodémographiques et des variables principales pour les données recueillies à T1. Lorsque l'homogénéité des variances n'était pas respectée, le ratio F de Welch a été utilisé plutôt que l'ANOVA. Des tests t (comparaisons multiples) ont ensuite permis de localiser les différences avec une valeur $p < 0,017$ (correction de Bonferroni). Des analyses de régression multiple ont aussi été réalisées pour vérifier si les différences entre ces scores sont attribuables à d'autres variables.

Les analyses liées aux objectifs 2 et 3 ont été réalisées seulement chez les personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle (G2 et G3). Pour vérifier la variation dans le temps (**objectif 2**), le test t apparié a servi à comparer les scores de la QV du T1 et du T2. L'intervalle de confiance à 95 % a aussi été calculé. Puisque les tests t sont réalisés sur des moyennes et peuvent cacher un changement, les participants ont été catégorisés selon les changements de leur QV (score total de la QV à T2 moins celui à T1) : augmentation (≥ 2), stable (> -2 et < 2) ou diminution (≤ -2). Une variation de la QV dans le temps découlerait du fait que près de la moitié des participants présentent une augmentation ou une diminution de leur QV. Finalement, afin d'explorer les meilleurs prédicteurs de la QV et du changement de la QV entre les deux mesures (**objectif 3**), des corrélations ont d'abord été réalisées à l'aide du coefficient de Pearson (variables continues). Certaines associations ont aussi été vérifiées grâce au test t, au test de Mann-Whitney (catégories dichotomiques) ou au test de Kruskal-Wallis (trois catégories ou plus). Des analyses de régression linéaire multiple ont ensuite été effectuées selon la stratégie par élimination à rebours (*backward*) avec une valeur p fixée à 0,05. Pour identifier les prédicteurs de la QV, la variable dépendante est la QV telle que mesurée à T2 (score total et par domaine), tandis que pour la régression sur le changement de la QV, la variable dépendante est la différence entre les scores totaux de la QV aux deux mesures. Cette dernière analyse a été réalisée seulement si un changement de la QV avait été observé entre le T1 et le T2 (objectif 2).

La normalité de la variable dépendante (soit la QV ou le changement de la QV) a été vérifiée visuellement à l'aide d'histogrammes et statistiquement avec le test Kolmogorov-Smirnov. Les variables indépendantes ont été choisies selon les résultats des corrélations impliquant la QV ou le changement de la QV respectivement et les variables suivantes telles que mesurées à T1 : la participation sociale, l'environnement, l'autonomie fonctionnelle, l'indice de co-morbidité et les variables sociodémographiques et cliniques. L'analyse des résidus a permis de vérifier les suppositions de base.

4.4 Méthodologie du volet qualitatif

4.4.1 Procédure de recrutement : le volet qualitatif de l'étude a été réalisé auprès d'un sous-échantillon de 18 personnes, six de chaque groupe, ayant participé aux deux mesures

du volet quantitatif. Une taille modeste a été privilégiée afin de permettre l'examen de la situation en profondeur (Burns & Grove, 2001). Le nombre de participants sélectionnés par groupe ($n = 6$) correspond à la taille couramment utilisée en phénoménologie (Morse, 1994) et favorise une description détaillée de la situation pour chacun des trois groupes, liant la sélection des phénomènes associés à la question de recherche aux interprétations. Pour faciliter les entrevues face-à-face, les personnes devaient avoir une maîtrise suffisante du français. Les six participants de chaque groupe ont été choisis selon leurs résultats à l'IQV du T2 du volet quantitatif. Ainsi, pour permettre d'observer une certaine variété de l'expérience des participants et pour susciter des opinions potentiellement diversifiées, les extrêmes ont été choisis. Ainsi, la moitié des participants avait les plus faibles scores à l'IQV, suggérant une faible QV, et l'autre moitié avait les scores les plus élevés à l'IQV, suggérant une bonne QV. Afin de s'assurer que les participants respectent toujours les critères du volet qualitatif pour lesquels ils ont été sélectionnés, le niveau d'autonomie fonctionnelle a été vérifié par téléphone avant la première entrevue et les résultats du T2 à l'IQV ont été utilisés plutôt que ceux du T1.

4.4.2 Collecte des données : environ un an après le T2 du volet quantitatif, certaines personnes ont été invitées à participer aux entrevues qualitatives. Ce délai entre les collectes de données des deux volets a permis d'éviter que les questions fermées du volet quantitatif nuisent à la circularité des échanges du volet qualitatif (Boutin, 1997). Tel que mentionné, utilisée de façon séquentielle plutôt que simultanée, la méthode qualitative vérifie les résultats quantitatifs (Boutin; Creswell, 2003; Tate et al., 2002), examine les extrêmes et explore les résultats inattendus (Morse, 1991). Les 18 participants étaient de nouveau rencontrés à leur domicile. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques recueillies pour le volet quantitatif, incluant le niveau d'autonomie fonctionnelle relatif au groupe attiré, étaient vérifiées lors du contact téléphonique et confirmées à la fin de la deuxième entrevue. De façon générale, le résultat du MMSE du volet quantitatif et le jugement clinique de l'interviewer du volet qualitatif ont été utilisés pour déterminer la présence de fonctions cognitives préservées. Afin de confirmer son aptitude à répondre aux questions du guide d'entrevue, les fonctions cognitives d'un seul participant ont fait l'objet d'un nouveau dépistage à l'aide du MMSE à la fin de la deuxième entrevue (ses fonctions cognitives étaient alors dans les limites de la normalité selon son âge et sa scolarité).

Pour répondre aux objectifs qualitatifs de la recherche, deux entrevues semi-dirigées individuelles ayant chacune une durée de 90 à 120 minutes, incluant au besoin une pause, et enregistrées sur bande audio, ont eu lieu à environ une semaine d'intervalle. La deuxième rencontre a permis d'approfondir et de clarifier les thèmes abordés ainsi que de compléter le contenu de l'entrevue avec de nouveaux thèmes potentiellement pertinents mais non discutés précédemment. Cette deuxième rencontre a aussi été utilisée pour valider auprès des participants les interprétations des chercheuses sur le contenu de la première entrevue. L'intervalle de temps entre les deux entrevues a permis la transcription du verbatim de la première entrevue ainsi que la préparation de la deuxième entrevue. Cet intervalle a aussi permis aux participants de réfléchir au contenu de la première entrevue tout en limitant les risques de perdre le fil conducteur ou qu'un événement susceptible de compromettre la réalisation de la deuxième entrevue survienne. Pendant cette semaine, lorsque le participant le désirait, une enregistreuse lui était fournie afin de lui permettre de capter ses réflexions issues de la première entrevue. Un seul sujet a utilisé l'enregistreuse,

mais quelques-uns avaient noté sur papier des éléments de discussion. Ces éléments ont été repris au début de la deuxième entrevue.

Toutes les entrevues ont été transcrites sous forme manuscrite, en respectant le langage utilisé par les participants. Toutes les entrevues ont été réalisées par l'auteure de la présente thèse, ergothérapeute possédant une expérience en entrevue clinique et de recherche, assurant ainsi une certaine uniformité et la connaissance de la présente recherche. Après la majorité des entrevues, il y avait une discussion entre certains membres de l'équipe pour améliorer de la forme de l'entrevue et identifier les éléments à explorer davantage lors de la deuxième entrevue. L'interviewer utilisait des mémos pour noter ses commentaires, impressions et réflexions personnelles. Ces mémos ont été utilisés lors de l'interprétation des résultats.

4.4.3 Outil de recherche : le guide d'entrevue semi-structuré (Annexe 8), principal outil de collecte des données qualitatives, a d'abord été élaboré en tenant compte des écrits scientifiques, des deux conceptualisations de la QV sous-jacentes à l'étude ainsi que des grandes catégories et domaines du PPH. Le guide a ensuite été examiné selon la méthode Delphi par 13 cliniciens chevronnés, certains ayant de l'expérience en recherche qualitative. Deux pré-tests ont été réalisés. Les données n'ont pas été utilisées pour la présente étude, mais ont permis de clarifier et d'ajouter certaines questions. Grâce aux pré-tests, l'interviewer s'est aussi familiarisé avec le guide et l'entrevue qualitative.

Le guide d'entrevue a permis aux participants d'élaborer sur leur vécu en lien avec la thématique de la recherche. Les questions ouvertes et larges du guide d'entrevue ont donné la possibilité aux participants de s'exprimer librement sur le sens qu'ils accordent à leur QV et les thèmes associés qu'ils considèrent les plus pertinents. Au fur et à mesure que l'entrevue se déroulait, d'autres thèmes jugés pertinents par l'équipe de recherche ou abordés par d'autres participants se sont ajoutés. Cette stratégie a permis d'explorer en profondeur le phénomène à l'étude, en laissant les participants s'exprimer librement sur ce qu'ils jugeaient important. Par une sollicitation active des opinions, espoirs et préoccupations, il est possible d'apprécier la façon dont les participants portent des jugements sur la qualité de leur vie (Iseminger, 1997).

4.4.4 Analyse et interprétation des données : les participants et leur contexte ont d'abord été décrits. L'analyse du contenu des entrevues a été orientée selon les cinq étapes de la méthode phénoménologique scientifique (Giorgi, 1997) : 1) collecte des données verbales; 2) lecture des données [signification globale des données]; 3) division des données en unités de sens, c'est-à-dire en énoncés qui possèdent un sens complet en eux-mêmes [selon une approche intuitive, l'équipe de recherche a pris position par consensus face aux données afin d'obtenir une description concrète et détaillée du vécu des participants]; 4) organisation et reformulation des données brutes dans le langage de la discipline [condensation des données selon les interprétations de l'équipe de recherche] et 5) synthèse des résultats [dégagement du sens commun et singulier des données]. Malgré la présentation par étapes qui peuvent sembler statiques, ce processus est dynamique et circulaire puisqu'il est recommandé de revenir aux étapes précédentes tout au long de l'analyse. Le logiciel NVivo version 1.3 a été utilisé comme soutien à l'analyse des données.

Tel que mentionné, le volet qualitatif est d'orientation, et non purement, phénoménologique (Boutin, 1997). En effet, il s'agit d'un projet mixte déductif, puisque

les écrits scientifiques et deux modèles conceptuels sont sous-jacents à la présente étude. La grille de codification a aussi été élaborée en tenant compte des grandes catégories et domaines du PPH, modèle conceptuel sous-jacent à deux des instruments de mesure du volet quantitatif (MHAVIE et MQE). Par contre, le volet est aussi intuitif, puisque lors de la réalisation des entrevues, il y avait émergence de nouvelles questions. Les thèmes ont émergé exclusivement des verbatims et permettent d'enrichir le PPH. En effet, afin de favoriser cette émergence, les catégories du PPH que l'on trouve dans la synthèse de la classification thématique (voir Table 11, p. 98) n'avaient pas été utilisées lors du codage initial dans NVivo, mais ont plutôt servi ultérieurement dans le processus pour mieux définir les thèmes et réduire les données [regrouper les sous-indicateurs similaires et redondants; étape 4 de Giorgi (1997)].

Finalemt, 100 % des données ont été codées ou co-codées par au moins deux des membres de l'équipe de recherche et, tel que recommandé par Van der Maren (1987), le tiers des données ont été aussi codées à l'aveugle par un juge externe (co-codage) pour s'assurer de la justesse et augmenter la précision de la classification (triangulation des chercheurs). Le pourcentage d'accord avec le juge externe est de 90 %.

Le respect des **critères de scientificité** des études qualitatives a permis d'assurer la rigueur méthodologique de ce volet de la recherche. D'abord, ce volet adhère partiellement à la perspective philosophique et théorique phénoménologique en considérant l'expérience de vie et les perceptions des personnes âgées, en rejoignant les postulats de cette méthode, et en s'orientant selon les étapes de l'analyse de Giorgi (1997). Pour favoriser l'ouverture d'esprit aux données recueillies, les membres de l'équipe de recherche ont discuté de leurs idées préconçues avant l'analyse et avaient le souci constant de retourner au contenu de base (L'Écuyer, 1990) et de considérer toutes les données durant l'analyse. La procédure de collecte des données était systématique afin de favoriser l'émergence d'une discussion logique permettant une clarification du concept « QV » et le respect des limites de l'étude. Les 36 entrevues et leur réalisation à un rythme lent (environ une à deux par semaine) ont favorisé une implication prolongée sur le terrain, favorisant l'évolution de l'analyse (Laperrière, 1997). La crédibilité de l'étude est augmentée par la triangulation de l'analyse, le codage des données de façon précise et exhaustive (Laperrière), et, principalement, la validation au besoin des interprétations auprès des participants. Finalemt, la fiabilité de l'étude est assurée par l'utilisation de bandes audio, la réalisation de deux entrevues auprès du même participant, la description détaillée des stratégies de collecte et d'analyse des données, et la consultation d'un juge externe.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

5.1 Article intitulé « *Do Quality of Life, Participation and Environment of Older Adults Differ According to Level of Activity?* »

Mélanie Levasseur^{1,2}, Johanne Desrosiers^{1,3} and Denise St-Cyr Tribble^{2,4}

1. Research Centre on Aging, Health and Social Services Centre – University Institute of Geriatrics of Sherbrooke (CSSS-IUGS)
2. CSSS-IUGS [Local Community Service Centre component]
3. Department of Rehabilitation, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke
4. School of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke

Avant-propos : cet article présente l'objectif 1 de la thèse. La terminologie adoptée est celle de la CIF, dont la définition des termes « activités » et « participation » renvoient à la définition des termes « aptitudes » et « participation sociale » du PPH. Conformément aux exigences du journal auquel l'article a été soumis, le mode de présentation des références est différent.

Description de l'apport de la candidate à l'article : le premier jet de l'article a été écrit entièrement par l'étudiante. Les co-auteurs ont par la suite lu et commenté l'article afin de le bonifier. L'étudiante avait la responsabilité de corriger et soumettre de nouveau une version améliorée de l'article aux co-auteurs, jusqu'à ce que toutes soient satisfaites de l'article.

Spécification du statut de l'article : soumis le 11/2007 à *Health and Quality of Life Outcomes*.

5.1.1 ABSTRACT

Background: Activity limitation is one of the most frequent geriatric clinical syndromes that have significant individual and societal impacts. People living with activity limitations might have fewer opportunities to be satisfied with life or experience happiness, which can have a negative effect on their quality of life. Participation and environment are also important modifiable variables that influence community living and are targeted by health interventions. However, little is known about how QOL, participation and environment differ according to activity level. This study examines if quality of life, participation (level and satisfaction) and perceived quality of the environment (facilitators or obstacles in the physical or social environment) of community-dwelling older adults differ according to level of activity.

Methods: A cross-sectional design was used with a convenience sample of 156 older adults (mean age = 73.7; 76.9% women), living at home and having good cognitive functions, recruited according to three levels of activity limitations (none, slight to moderate and moderate to severe). Quality of life was estimated with the Quality of Life Index, participation with the Assessment of Life Habits and environment with the Measure of the Quality of the Environment. Analysis of variance (ANOVA) or Welch F-ratio indicated if the main variables differed according to activity level.

Results: Quality of life and satisfaction with participation were greater with a higher activity level ($p < .001$). However, these differences were clinically significant only between participants without activity limitations and those with moderate to severe activity limitations. When activity level was more limited, participation level was further restricted ($p < .001$) and the physical environment was perceived as having more obstacles ($p < .001$). No differences were observed for facilitators in the physical and social environment or for obstacles in the social environment.

Conclusions: This study suggests that older adults' participation level and obstacles in the physical environment differ according to level of activity. Quality of life and satisfaction with participation also differ but only when activity level is sufficiently disrupted. The study suggests the importance of looking beyond activity when helping older adults live in the community.

5.1.2 BACKGROUND

Aging of the population, reform of the health care system and individual preferences increase the number of older adults with a decline in functional independence who live in the community. A decline in functional independence, or activity limitations according to the terminology of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [1], is one of the most frequent geriatric clinical syndromes that have significant individual and societal impacts [2]. People living with activity limitations might have fewer opportunities to be satisfied with life or experience happiness, which can have a negative effect on their quality of life (QOL) [3]. Quality of life may be defined as the sum of cognitive and emotional reactions that people experience when they compare their achievements with their expectations [4]. As improving or maintaining QOL is the ultimate goal of health interventions [5-7], it is important to have a better understanding of the QOL of older adults with different activity levels.

Participation and environment are also important modifiable variables influencing community living [8] and targeted by health interventions [9-12]. Like activity level, they are components of the ICF. According to the ICF (Figure 4), environmental factors include the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives [1]. Participation is the result of interaction between the individual's health and contextual factors that include both personal and environmental factors. While activity is defined as an individual's ability to perform a task or action, participation is defined as involvement in a life situation [1] including accomplishment of daily activities and social roles [8]. For example, the capacity to walk 100 feet refers to activity whereas walking in one's environment while doing daily activities refers to participation. Satisfaction with participation is closely related to personal goals and priorities [4] and might better reflect an individual's perception of his/her optimal participation level [13]. The concept of activity is central to the ICF (Figure 4) and was traditionally considered one of the key outcomes in successful community living [14]. However, little is known about how QOL, participation and environment differ according to activity level.

From a theoretical viewpoint, it is reasonable to assume that QOL decreases with activity limitations [2]. However, previous studies with older adults have produced inconsistent findings: some supported the importance of activity for QOL [2;15-22] while others showed limited influence [15;23;24]. A narrow range of activity level of participants or absence of comparison groups without activity limitations as well as the lack of an underlying conceptual model, however, limit the strength of the conclusions of most of these studies.

Furthermore, recent theory also shaped QOL studies. According to response shift theory [25-27], the meaning of one's QOL self-evaluation might change over time and is not linear, allowing the person to maintain an equilibrium in his/her QOL assessment. Response shift is usually initiated by a change in health that may affect the person's activity level and can result in changes in his/her internal standards, changes in the importance of values, or reconceptualization of QOL [25-27]. With these changes, the person might give less importance to some aspects such as health and functioning and more to others like family or spirituality. This new way to evaluate QOL might generate the same global appreciation despite the presence of a health problem. Therefore, studies on QOL should consider response shift [25-27], which may threaten the validity of research assumptions and therefore the foundation of self-reported QOL measures [28].

Previous studies and clinical interventions mostly targeted activity level [14]. However, there is increasing evidence that participation embraces the complexity of human functioning better [1] and goes beyond activity level [29]. Participation has been shown to decrease in normal aging [30], be more restricted by disabilities in old age [22] and not be totally explained by

activity level [29-31]. Well-adapted individuals might be satisfied with their participation level even if it is restricted [32;33].

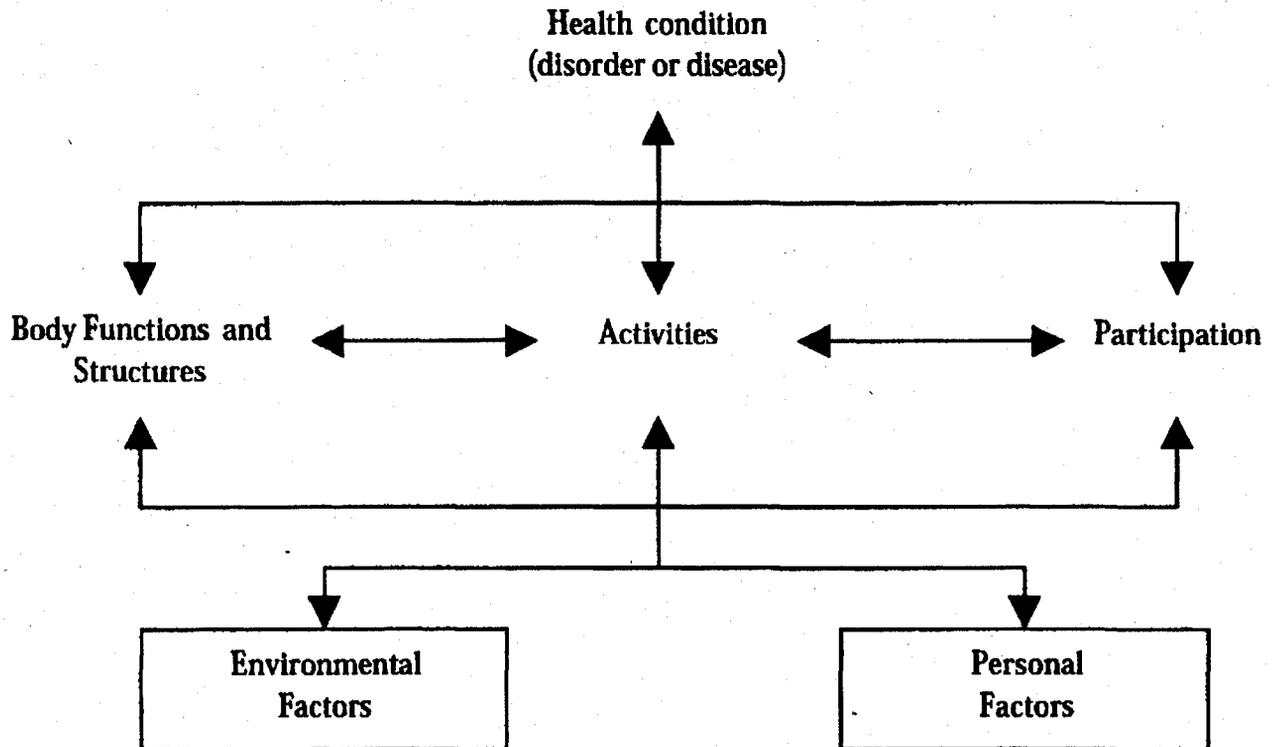


Figure 4. International Classification of Functioning, Disability and Health (from: World Health Organization (WHO), 2001).

Although the importance of environmental factors was considered in the ICF, there is little evidence that supports its inclusion [34;35]. There is a need for more knowledge about how elderly people with disability perceive their environmental factors to influence their participation [36]. For individuals with activity limitations, support from the social environment [37;38;38] and accessibility of the physical environment [1;32;38-40] may be seen as imperatives to help them live in the community [36;41]. However, results of previous studies are not consistent regarding the beneficial effect of social support on activity level [42], and little research has been done to document whether the environment has an influence on the activity level of older adults [42;43]. Individuals' perceptions of both the physical and social environment might differ according to their level of activity. Because of different life experiences, some aspects of the environment are perceived as a facilitator or an obstacle to their participation. It is important to better understand the impact of environmental factors. In fact, these factors can directly increase the risk of activity limitations or exacerbate the negative impact of other personal risk factors [44]. Interventions targeting the environment may have a greater impact on an individual's activity level than those targeting individuals factors [45].

From this perspective, the present study aimed to explore, based on the ICF, if QOL, participation and environment of adults aged sixty and over differ according to their level of activity.

5.1.3 METHODS

5.1.3.1 Participants

This cross-sectional design involved 156 persons with different activity levels, aged 60 and over, and living in the community. Eligibility criteria were: 1) good cognitive functions (score on the Mini-Mental State Examination [46] equal to or above the 25th percentile for age and schooling [47]); 2) good understanding of French or English; and 3) a level of activity corresponding to one of the three equal-sized groups created accordingly, as measured by the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) [48]. The SMAF includes 29 functions covering 5 domains (number of items): activities of daily living (7), mobility (6), communication (3), mental functions (5), and instrumental activities of daily living (8). Each function is scored on a 5-point scale: 0 (independent), 0.5 (difficulty), 1 (needs supervision), 2 (needs help), 3 (dependent). The psychometric properties were studied with older adults and are good: high intraclass correlation coefficients (ICC) for test-retest (.95) and interrater (.75) reliability and good discriminant validity [49]. For the first group (G1), participants needed to have a score < 5, suggesting a good activity level; for the second group (G2), a score between 5 and 19, indicating slight to moderate activity limitations; and, for the third group (G3), a score > 19, suggesting moderate to severe activity limitations. These cut-off scores were used in other studies [50;51], considered the potential measurement error of 5 points, and were discussed with the authors of the tool and based on many years of clinical observations. At the time of their recruitment, participants with activity limitations were receiving services from a local community service centre, geriatric day hospital or geriatric day centre. People were excluded if they were terminally ill or had moderate to severe language deficits. This study was approved by the Research Ethics Committees of the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke and the Eastern Townships Multivocational Institutions providing Home and Community Services.

5.1.3.2 Data Collection Procedures

All participants signed an informed consent form and were evaluated in about 90 minutes at their homes by one of the three occupational therapists specifically trained to administer the questionnaires. The usual sociodemographic and clinical data (see Table 2) were collected first. The International Classification of Diseases (ICD-10) [52] was used to identify the disease category that best represented the health condition of each participant. Comorbidity was measured with the Charlson Index [53], which includes 30 conditions rated on a four-level Likert scale. Three questionnaires concerning the individual's perceptions were used to collect data on the main variables: QOL, participation and environment.

5.1.3.3 Measurement Instruments

Quality of life was estimated with the Quality of Life Index (QLI) [54], which includes 32 items related to four life domains (number of items): Health and functioning (11), Socio-economic (10), Psychological/spiritual (7) and Family (4). Each item is evaluated by the participant on two 6-point Likert scales ranging from 'very dissatisfied' (1) to 'very satisfied' (6) or 'not important' (1) to 'very important' (6). The importance scores allow weighting of the satisfaction scores, reflecting both the individual's satisfaction and importance of values. This importance score can be used to partially assess response shift. The scale ranges from 0 to 30 for each domain and for the total score, with scores of 19 or less indicating poorer QOL (tool and details about scoring available at [55]). The total score normal range is 23.0 (SD = 4.0) and a difference of 2-3 points represents a change that is noticeable in practice, i.e. is clinically meaningful [56]. The internal consistency of the QLI is supported by several studies (Cronbach's

alphas = 0.76 to 0.91) [20;24;24]. Good test-retest reliability ($r = 0.81$ to 0.87) and concurrent validity with one measure of life satisfaction ($r = 0.65$ to 0.75) have also been demonstrated [54].

The Assessment of Life Habits (Life-H) short 3.0 version [57] is a questionnaire assessing level of accomplishment in daily activities and social roles (participation), and satisfaction with this accomplishment level (satisfaction with participation). The Life-H 3.0 is composed of 69 items divided into 12 domains of life. These domains (number of items) are: nutrition (3), fitness (3), personal care (7), communication (7), housing (8), mobility (5), responsibilities (6), interpersonal relationships (7), community life (7), education (3), employment (7) and recreation (6). The first six domains refer to daily activities while the other six are associated with social roles. Participation is based on the level of difficulty and assistance used to carry out the activities or roles, and ranges from 0 (not accomplished) to 9 (accomplished without difficulty). Normal range scores are 8.1 (SD = 0.5) for daily activities and 8.2 (SD = 0.8) for social roles [29] and a change of 0.5 is clinically significant [58]. Satisfaction with each item is rated on a 5-point Likert scale ranging from 1 (very dissatisfied) to 5 (very satisfied). Two scores are reported for both level of and satisfaction with participation: the mean subscore for daily activities and the mean subscore for social roles. The psychometric properties of the level of participation scale, studied with older adults, are good: high global ICC for test-retest (0.95) and interrater (0.89) reliability for the total score [59] and good construct validity [29].

The Measure of the Quality of the Environment (MQE) version 2.0 [60] documented the self-perceived physical and social environment, i.e., whether each environmental item is perceived as a facilitator or an obstacle in the accomplishment of daily activities and social roles. The MQE comprises six domains which cover most aspects of the environment (number of items): social support and attitudes (14), income, labor and income security (15), government and public services (27), equal opportunities and political orientations (10), physical environment and accessibility (38), and technology (5). Generally, the last two domains refer to the physical environment (40 items) while the rest refer to the social environment (69 items). The person's perception is rated on a 7-point Likert scale ranging from -3 (major obstacle) to 3 (major facilitator), allowing weighting of the items. As Whiteneck and colleagues [34] indicated that insurmountable barriers which are systematically avoided may not be reported per se, the interviewer (occupational therapist) further questioned the person when the rating might not have fully considered the reality. Two continuous scores, an "obstacle" score and a "facilitator" score, are calculated by summing the weighted items for both the physical and social environments. The mean number of items perceived as facilitators or obstacles out of 40 (physical environment) or 69 (social environment) is also reported. A test-retest reliability study showed moderate to high kappas for 57% of the items [61].

5.1.3.4 Statistical Analysis

Characteristics of the participants were described by means and standard deviations or frequencies and percentages according to the type of variable (continuous or categorical, respectively) and compared across the groups with the chi square test (dichotomized categories) or analysis of variance (ANOVA). When homogeneity of variance was not respected, the Welch F-ratio was calculated instead of ANOVA.

The mean score (out of 6) was calculated using the QLI "satisfaction" and "importance" scores. ANOVA or Welch F-ratio was then used to determine whether QLI satisfaction and importance differed depending on the level of activity. These tests also indicated if the main variables differed according to activity level. When statistical differences were identified, two-

by-two tests (multiple comparisons) were calculated to locate the differences, with a p value of 0.017 (Bonferroni's correction).

Regression analyses were also performed to identify whether QLI, Life-H and MQE differences between the groups persisted when controlling for confounding variables. These confounding variables differed between the groups and were associated with the corresponding main variable.

5.1.4 RESULTS

Fifty-two participants per activity level group were recruited. Their sociodemographic characteristics are presented and compared in Table 2. Participants with no activity limitations (G1) were younger and mostly female. Compared to G1, fewer G3 participants lived in their own home and more of them had a lower income as well as perceived themselves as depressed.

Generally, the QLI scores were significantly lower with more activity limitations, except for the "Family" domain which also obtained the highest mean scores (Table 3). The G3 "Health and functioning" domain was the only QLI score below 19, indicating poorer QOL. The QLI total score varies by nearly 2 points between each group. When controlled for the confounding variables (income, residential status and self-perceived mood), the difference between the groups' QLI total score persisted by 1.2 points out of 30 between each group ($p < .001$). This difference is clinically significant only between G1 and G3.

The participants' QLI satisfaction and importance scores also decreased significantly across the groups for the total score and each of the life domains, except the "Family" domain (Table 4). The importance score of the "Psychological/Spiritual" domain and the total score were also similar in each group and high. "Health and functioning" was the QLI domain that mainly differed between the groups, especially for the satisfaction score, which appears to be the only one that is clinically significant.

Level of participation also decreased between each group for both daily activities and social roles, but the difference was greater between G2 and G3 than between G1 and G2 (Table 3). Even after controlling for age, income and self-perceived mood, the differences between each group persisted, with scores decreasing by 1.3 (daily activities) or 1.5 (social roles) out of 9 ($p < .001$), and were clinically significant.

Satisfaction with participation scores was also lower with additional activity limitations between each group for both daily activities and social roles (Table 3). Again, compared to the difference between G1 and G2, the greatest difference was found between the two groups with activity limitations (G2 and G3). These differences persisted after controlling for age and self-perceived mood, decreasing by 0.3 (daily activities) or 0.2 (social roles) points out of 5 ($p < .001$), and appear to be clinically significant only between G1 and G3.

Generally, the environment was mainly perceived as a facilitator in the accomplishment of daily activities and social roles while obstacles in the environment were primarily attributed to the physical environment (Table 3). Between-group differences were observed for facilitators in the physical environment as well as for obstacles in the physical and social environment. However, after controlling for income and residential status, differences according to level of activity persisted only for obstacles in the physical environment (difference of 5.1 points for the weighted items between each group ($p < .001$)).

Participants with activity limitations (G2 and G3) did not differ in their perceived number of obstacles in the physical environment, but these obstacles, as measured by the MQE, seemed to disrupt G3's participation more (Table 3). Group 1 and G3 participants did not differ in their

Table 2. Characteristics of the Participants (n = 52 per group)

| | | G1 | G2 | G3 | |
|--|-----------------|-------------------------|-------------------------|---------------|--------------------|
| Continuous variables | | Mean (SD) | Mean (SD) | Mean (SD) | p value |
| Functional independence (SMAF; /87) | | 1.4 (1.6) ^a | 10.2 (4.1) ^b | 29.0 (7.6) | <.001 ^c |
| Age (years) | | 70.2 (7.0) ^a | 74.9 (8.4) | 75.8 (7.6) | <.001 ^d |
| Associated conditions (#) | | 0.8 (1.2) ^a | 1.5 (1.4) ^b | 3.3 (2.3) | <.001 ^d |
| Categorical variables | | Frequency (%) | Frequency (%) | Frequency (%) | p value |
| Gender (women) | | 40 (76.9) ^a | 28 (53.8) | 26 (50) | .01 ^e |
| Education (years): | - 1-6 | 4 (7.7) | 14 (26.9) | 14 (26.9) | .28 ^d |
| | - 7-11 | 27 (51.9) | 23 (44.2) | 23 (44.2) | |
| | - 12-14 | 18 (34.6) | 8 (15.4) | 9 (17.3) | |
| | - > 15 | 3 (5.7) | 7 (13.5) | 6 (11.6) | |
| Residential status: | - Owner | 29 (55.8) ^f | 24 (46.2) | 16 (30.8) | .04 ^e |
| | - Tenant | 22 (42.3) | 22 (42.3) | 20 (38.5) | |
| | - Other | 1 (1.9) | 6 (11.5) | 16 (30.8) | |
| Income (Can \$): | - < 15,000 | 11 (21.2) ^a | 21 (40.4) | 19 (36.5) | .006 ^d |
| | - 15,001-25,000 | 9 (17.3) | 13 (25.0) | 14 (26.9) | |
| | - 25,001-35,000 | 21 (40.4) | 16 (30.8) | 15 (28.8) | |
| | - > 35,000 | 11 (21.2) | 2 (3.8) | 4 (7.7) | |
| <i>Missing data</i> | | | | | |
| Classification of diseases (ICD-10): | | | | | |
| - Diseases of the nervous system | | 1 (1.9) ^a | 5 (9.6) ^b | 22 (42.3) | <.001 ^e |
| - Diseases of the circulatory system | | 26 (50.0) | 17 (32.7) | 7 (13.5) | |
| - Injury, poisoning and certain other consequences of external causes (including hip fracture) | | 1 (1.9) | 12 (23.1) | 9 (17.3) | |
| - Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue | | 7 (13.5) | 12 (23.1) | 8 (15.4) | |
| - Other | | 17 (32.7) | 6 (11.5) | 6 (11.5) | |
| Self-perceived health: | - Excellent | 27 (51.9) ^a | 10 (19.2) ^b | 1 (1.9) | <.001 ^c |
| | - Good | 21 (40.4) | 25 (48.1) | 16 (30.8) | |
| | - Fair | 4 (7.7) | 14 (26.9) | 26 (50.0) | |
| | - Poor | 0 (0) | 3 (5.8) | 9 (17.3) | |
| Stability of self-perceived capacities (Yes) | | 52 (100.0) ^a | 39 (75.0) | 42 (80.8) | .001 ^e |
| Self-perceived mood (not depressed) | | 48 (92.3) ^f | 42 (80.8) | 35 (67.3) | .006 ^e |

G1: SMAF < 5 G2: SMAF [5, 19] G3: SMAF > 19

ICD-10: International Classification of Diseases

^a: G1 differs significantly from the other two groups on these variables (p < .017).^b: G2 differs significantly from G3 on these variables (p < .017).^c: p value associated with ANOVA. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.^d: p value associated with Welch F-ratio. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.^e: χ^2 test^f: G1 differs significantly only from G3 on these variables (p < .017).

Table 3. Comparisons of Scores on Main Variables by Group (n = 52 per group)

| Continuous variables | G1 Mean (SD) | G2 Mean (SD) | G3 Mean (SD) | p value |
|--------------------------------------|-------------------------|--------------------------|-----------------|--------------------|
| 1. Quality of life (QLI; /30) | | | | |
| - Health and functioning | 23.2 (2.7) ^a | 20.1 (4.0) ^b | 16.5 (3.8) | <.001 ^c |
| - Socio-economic | 23.1 (2.8) ^a | 21.2 (3.3) | 20.3 (3.5) | <.001 ^c |
| - Psychological/spiritual | 23.4 (2.4) ^d | 22.8 (3.7) | 21.6 (3.3) | .009 ^e |
| - Family | 23.6 (4.0) | 23.7 (5.2) | 23.2 (4.0) | .83 ^c |
| Total score | 23.3 (2.3) ^a | 21.5 (3.1) ^b | 19.6 (2.9) | <.001 ^c |
| 2. Participation (Life-H) | | | | |
| • Accomplishment scale (/9) | | | | |
| - Daily activities | 8.3 (0.4) ^a | 7.3 (0.7) ^b | 5.4 (0.9) | <.001 ^e |
| - Social roles | 8.6 (0.6) ^a | 7.1 (1.4) ^b | 5.1 (1.1) | <.001 ^e |
| • Satisfaction scale (/5) | | | | |
| - Daily activities | 4.2 (0.3) ^a | 4.0 (0.4) ^b | 3.5 (0.4) | <.001 ^c |
| - Social roles | 4.2 (0.3) ^a | 4.0 (0.4) ^b | 3.6 (0.5) | <.001 ^c |
| 3. Environment (MQE) | | | | |
| • Facilitators | | | | |
| - Physical (# of items; /40) | 21.3 (8.1) ^f | 25.3 (5.4) ^b | 22.3 (5.1) | .003 ^e |
| Weighted number | 50.8 (22.0) | 56.5 (12.1) ^b | 49.2 (11.9) | .009 ^e |
| - Social (# of items; /69) | 29.6 (7.8) | 32.3 (6.2) | 30.4 (6.4) | .13 ^c |
| Weighted number | 67.3 (20.3) | 68.8 (14.7) | 66.6 (17.4) | .77 ^e |
| • Obstacles | | | | |
| - Physical (# of items; /40) | 6.8 (3.9) ^a | 9.0 (4.3) | 10.9 (4.0) | <.001 ^c |
| Weighted number | 11.5 (8.3) ^a | 17.0 (10.1) ^b | 22.7 (10.6) | <.001 ^e |
| - Social (# of items; /69) | 1.4 (1.3) | 2.3 (3.3) | 2.5 (3.0) | .03 ^e |
| Weighted number | 2.3 (2.4) ^d | 4.5 (7.3) | 4.8 (6.8) | .009 ^e |

G1: SMAF < 5

G2: SMAF [5, 19]

G3: SMAF > 19

QLI: Quality of Life Index (normal range = 23.0; SD = 4.0)

Life-H: Assessment of Life Habits (normal range for daily activities = 8.1; SD = 0.5 and for social roles = 8.2; SD = 0.8)

MQE: Measure of the Quality of the Environment

^a: G1 differs significantly from the other two groups on these variables (p < .017).

^b: G2 differs significantly from G3 on these variables (p < .017).

^c: p value associated with ANOVA. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.

^d: G1 differs significantly only from G3 on these variables (p < .017).

^e: p value associated with Welch F-ratio. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.

^f: G1 differs significantly only from G2 on this variable (p < .017).

perceived number of obstacles in the social environment, but these obstacles appeared to affect participation more in G3 than G1. Finally, G2 participants perceived more facilitators in their physical environment than G1, but these facilitators seem to not affect participation differently in these two groups.

5.1.5 DISCUSSION

The main objective of this study was to examine QOL, participation and environment according to older adults' level of activity. The results showed that QOL decreased according to activity limitations, suggesting that a reduced activity level is associated with decreased QOL. However, QOL diminished only slightly across the groups, after controlling for income, residential status and mood, and were clinically only

Table 4. Comparisons of Satisfaction and Importance Scores of Quality of Life Index by Group (n = 52 per group)

| Continuous variables (/6) | G1 Mean (SD) | G2 Mean (SD) | G3 Mean (SD) | p value |
|---------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------------|
| Health and functioning: | | | | |
| - Satisfaction | 5.0 (0.5) | 4.4 (0.8) | 3.8 (0.8) | <.001 ^a |
| - Importance | 5.1 (0.5) | 5.1 (0.5) | 4.8 (0.6) | .01 ^b |
| Socio-economic: | | | | |
| - Satisfaction | 4.6 (0.5) | 4.3 (0.6) | 4.1 (0.6) | <.001 ^b |
| - Importance | 4.5 (0.4) | 4.4 (0.4) | 4.3 (0.6) | .045 ^a |
| Psychological/spiritual: | | | | |
| - Satisfaction | 5.1 (0.4) | 4.9 (0.6) | 4.7 (0.6) | .003 ^a |
| - Importance | 5.3 (0.4) | 5.3 (0.5) | 5.2 (0.7) | .51 ^b |
| Family: | | | | |
| - Satisfaction | 4.7 (0.9) | 4.8 (1.1) | 4.6 (0.9) | .60 ^b |
| - Importance | 5.4 (0.8) | 5.6 (0.6) | 5.4 (0.8) | .48 ^b |
| Total score: | | | | |
| - Satisfaction | 4.8 (0.4) | 4.5 (0.6) | 4.2 (0.6) | <.001 ^b |
| - Importance | 5.0 (0.3) | 5.0 (0.3) | 4.8 (0.5) | .07 ^a |

G1: SMAF < 5

G2: SMAF [5, 19]

G3: SMAF > 19

^a: p value associated with Welch F-ratio. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.

^b: p value associated with ANOVA. A significant value (p < .05) indicates a difference between the three groups.

significant between participants without activity limitations and those with moderate to severe activity limitations. Moreover, except for the G3 “Health and functioning” domain, QLI scores were not low enough to qualify as poor QOL. These high QOL scores suggest that participants modified their assessment of their QOL, i.e. underwent a response shift [25-27]. Other studies discovered that it is difficult to live with decreased QOL [33], with many people living with significant and persistent activity limitations reporting good or excellent QOL [32;33;62]. As suggested by two qualitative studies with adults having activity limitations [32;33], adaptation appears to have more influence on QOL than activity limitations by themselves. Finally, QOL of polio survivors was found to be similar, regardless of the severity of symptoms, but lower than that of healthy people, mainly for the health domain [63].

As expected, because of the activity level recruitment criteria, the greatest differences between the groups was in QLI satisfaction scores in the “Health and functioning” domain. Also because of the activity level recruitment criteria, we expected to find a response shift. This could be initiated by a change in internal standards (approximately the same level of satisfaction on the QLI between groups) or a change in values (a difference in the importance score of the QLI between groups). In fact, based on the QLI importance scores, between-group differences were small. The change in internal standards or values proposed by the response shift theory was therefore only partially supported by our data. However, response shift can also result from reconceptualization of QOL [25-27], and this was not taken into account in our study. In addition, the QOL comparisons were not on the same individuals (longitudinal), making response shift considerations only exploratory.

As expected and consistent with the ICF, level of participation decreased with increased activity limitations, as supported by other studies [29;64;65]. Furthermore, in a study with people who had a stroke [31], age together with level of impairment and disability explained a substantial part, 53%, of the variance in participation. Another cross-sectional study, this time with people with spinal cord injury, found G1 participation scores very similar to those obtained in a study on normal aging [29] and G3 scores were similar to people who had a stroke [58]. However, as participation had been previously demonstrated to go beyond activity level [29], our results highlight the importance of differentiating better between the operationalization of activity and participation as proposed by the ICF.

To our knowledge, variations in satisfaction with participation according to older adults' activity level have not been previously documented. Satisfaction with participation might represent older adults' adaptation and selection of activities that are most important to them. In the present study, satisfaction with participation decreased according to level of activity but was clinically significant only between participants without activity limitations and those with moderate to severe activity limitations. Like QOL, satisfaction can be modified by a response shift. It is not clear that a response shift occurred here in regard to satisfaction with participation since neither the participation measurement tool nor the study design allowed full consideration of the response shift.

Even if theoretically the social and physical environment can facilitate or impede participation, the role of environmental factors in human functioning is not as simple. In this study, perceived obstacles in the physical environment increased according to activity level and seem to affect the participation of older adults having moderate to severe activity limitations more than those with slight to moderate limitations. Obviously, people having greater difficulty walking and moving around find the physical environment less user-friendly. In fact, two studies showed that many people with disability feel estranged and oppressed by facets of the built environment [66] and that subjects with more activity limitations reported more barriers [34]. An adaptive environment is a salient feature for people with physical disabilities [67]. However, a recent study with older adults showed that physical barriers were not an important issue for participation because of help from the social environment [36]. In addition, perceived obstacles in the social environment increased between G1 and G3. Social support and attitudes might be seen as not or less helpful for people with activity limitations. These people often have limited income and considerable expenses associated with their health problem [68] and might perceive public and government services as less adapted to their specific needs. However, familiarity and lifelong experience can also influence individuals' perception of their environment.

Environments that present more barriers and fewer resources might trigger a pattern of disuse and subsequent reductions in activity level, speeding up the aging process [38]. Older adults with activity limitations have been known to experience an increased sensitivity to physical barriers in the environment [37]. Another longitudinal study with older adults showed that living in a deficient environment was associated with an increased risk of overall activity loss [43]. However, this populational study focused on a small number of negative environmental characteristics and did not use a standardized instrument to measure their participants' activity level. Finally, as postulated in a study with people with spinal cord injury [34], people facing barriers may, with added difficulty, be able to overcome them (participation) but that the experience of encountering barriers may reduce QOL.

Surprisingly, facilitators in the social environment were not perceived differently by the groups. Rochette and collaborators [31] found that facilitators in the environment are not associated with participation. Since the importance of social support for people with activity limitations has been documented by many studies [23;24;32;62;69] and community resources and services are usually not sufficient, older adults with activity limitations might need further help from their social environment. When desired by the person, social support such as encouraging, supportive family and friends would be extremely valuable in counteracting obstacles and enhancing health and QOL [70].

Increasing older adults' activity level or facilitators in their environment and reducing obstacles in their environment can mainly be achieved by proper coordination of health services. Older adults' health programs and strategies traditionally target personal factors to the detriment of environmental factors that favor health and activities [71]. Prevention programs and new government policies are also necessary to increase facilitators and lessen obstacles in the environment. Environmental factors need to support and reinforce older adults' competence, facilitate adaptation, and compensate for activity limitations [38].

5.1.5.1 Study Limitations and Strengths

This study was carried out with a convenience sample of people having good cognitive functions and, for those with activity limitations, receiving health or community services that may positively influence their QOL, and might not be fully representative of older adults having activity limitations and living in the community. The comparison between the main variables was cross-sectional but the sample size was sufficient ($n = 52$) to allow detection of a standardized difference smaller than 0.4 between two means for a p value of .05 and power at 80% [72]. Finally, some items of the measurement tools were similar and might partly explain some differences between the groups, especially for participation level.

Nevertheless, this study is a first step in understanding variations in QOL, participation and environment according to the activity level of older adults. The strengths of the study are the creation of groups based on activity level to address the research objective, the underlying conceptual model (ICF), the consideration of important modifiable variables targeted by health interventions, and the rigorous methodology including validated tools.

5.1.6 CONCLUSIONS

This study demonstrated that older adults' QOL and satisfaction with participation vary according to activity level, but mainly when the latter is sufficiently disrupted. Level of participation and perceived obstacles in the environment also vary with level of activity. Finally, the study suggests the importance of looking beyond activity measures to help community-living older adults with activity limitations.

5.1.7 AUTHORS' CONTRIBUTIONS

ML conceived the study, participated in the data collection, coordinated the study, performed the statistical analysis and drafted the manuscript. JD and DST participated in the design and helped to draft the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

5.1.8 ACKNOWLEDGMENTS

The project was partially funded by the Quebec Rehabilitation Research Network of the Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ). At the time of the study, Mélanie Levasseur received a FRSQ scholarship and Johanne Desrosiers was a Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Research Fellow. The authors wish to thank the people who participated in the study as well as Annick Bourget, MSc, OT, and Sabrina Fournier, OT, who contributed to subject recruitment and data collection.

5.1.9 REFERENCES

1. WHO: *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva, Switzerland, 2001
2. Asakawa T, Koyano W, Ando T, Shibata H: **Effects of functional decline on quality of life among the Japanese elderly.** *Int J Aging Hum Dev* 2000, 50:319-328
3. Bränholm IB, Eklund M, Fugl-Meyer KS, Fugl-Meyer AR: **On work and life satisfaction.** *J Rehabil Sci* 1991, 4:29-34
4. Calman KC: **Quality of life in cancer patients - an hypothesis.** *J Med Ethics* 1984, 10:124-127
5. Day H, Jankey SG: **Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life.** In *Quality of life health promotion and rehabilitation*. Edited by Renwick R, Brown I, Nagler M. Thousand Oaks, California: Sage Publications 1996, 39-50
6. Hammell K: **Spinal cord injury; quality of life; OT: is there a connection?** *Br J Occup Ther* 1995, 58(4): 151-157
7. Pain K, Dunn M, Anderson G, Darrah J, Kratochvil M: **Quality of life: what does it mean in rehabilitation?** *J Rehabil* 1998, 64: 5-11
8. Fougeryrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G: **Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap.** *Int J Rehabil Res* 1998, 21: 127-141
9. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L: **The person-environment-occupational model: a transactive approach to occupational performance.** *Can J Occup Ther* 1996, 63: 9-23
10. Letts L, Law M, Rigby P, Cooper B, Stewart D, Strong S: **Person-Environment assessment in occupational therapy.** *Am J Occup Ther* 1994, 48: 608-618
11. Rowles GD: **Beyond performance: being in place as a component of occupational therapy.** *Am J Occup Ther* 1991, 45: 265-271
12. Wilcock AA: **Reflections on doing, being and becoming.** *Can J Occup Ther* 1998, 65: 248-257
13. Rochette A, Korner-Bitensky N, Levasseur M: **'Optimal' participation: a reflective look.** *Disabil Rehabil* 2006, 28: 1231-1235
14. Desrosiers J, Rochette A, Noreau L, Bravo G, Hébert R, Boutin C: **Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation.** *Arch Gerontol Geriatr* 2003, 37: 157-172

15. Bowling A, Gabriel Z, Dykes J, Dowding LM, Evans O, Fleissig A, Banister D, Sutton S: **Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over.** *Int J Aging Hum Dev* 2003, 56: 269-306
16. Lau A, Chi I, McKenna K: **Self-perceived quality of life of Chinese elderly people in Hong Kong.** *Occup Ther Int* 1998, 5: 118-139
17. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J: **Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke.** *Arch Phys Med Rehabil* 2002, 83: 1035-1042
18. Prince MJ, Harwood RH, Blizard RA, Thomas A, Mann AH: **Impairment, disability and handicap as risk factors for depression in old age. The Gospel Oak Project V.** *Psychol Med* 1997, 27: 311-321
19. Richard L, Laforest S, Dufresne F, Sapinski JP: **The quality of life of older adults living in an urban environment: professional and lay perspectives.** *Can J Aging* 2005, 24: 19-30
20. Robinson-Smith G, Johnston MV, Allen J: **Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke.** *Arch Phys Med Rehabil* 2000, 81: 460-464
21. Smith NR, Kielhofner G, Watts JH: **The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly.** *Am J Occup Ther* 1986, 40: 278-283
22. van Campen C, Iedema J: **Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being.** *Qual Life Res* 2007, 16: 635-645
23. Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M: **Quality of life of stroke survivors.** *Qual Life Res* 1999, 8: 293-301
24. King RB: **Quality of life after stroke.** *Stroke* 1996, 27: 1467-1472
25. Sprangers MA, Schwartz CE: **Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model.** *Soc Sci Med* 1999, 48: 1507-1515
26. Schwartz CE, Sprangers MA: **Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research.** *Soc Sci Med* 1999, 48: 1531-1548
27. Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL: **Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability.** *Arch Phys Med Rehabil* 2007, 88: 529-536
28. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB: **Quality of life issues in individuals with spinal cord injury.** *Arch Phys Med Rehabil* 2002, 83: S18-S25

29. Desrosiers J, Noreau L, Robichaud L, Fougeryrollas P, Rochette A, Viscogliosi C: **Validity of the Assessment of Life Habits in older adults.** *J Rehabil Med* 2004, 36: 177-182
30. Sorensen LV, Axelsen U, Avlund K: **Social participation and functional ability from age 75 to age 80.** *Scand J Occup Ther* 2002, 9: 71-78
31. Rochette A, Desrosiers J, Noreau L: **Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke.** *Disabil Rehabil* 2001, 23: 559-569
32. Albrecht GL, Devlieger PJ: **The disability paradox: High quality of life against all odds.** *Soc Sci Med* 1999, 48: 977-988
33. Viemero V, Krause C: **Quality of life in individuals with physical disabilities.** *Psychother Psychosom* 1998, 67: 317-322
34. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB: **Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury.** *Arch Phys Med Rehabil* 2004, 85: 1793-1803
35. Whiteneck G: **Conceptual models of disability: past, present, & future.** In: *Workshop on disability in America: A new look.* Edited by Field MJ, Jette AM, Martin L. Washington, DC, National Academies Press 2006, 50-66
36. Vik K, Lilja M, Nygard L: **The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway.** *Scand J Occup Ther* 2007, 14: 86-95
37. Carp FM: **Neighborhood Quality Perception and Measurement.** In: *Housing an aging society: Issues, alternatives, and policy.* Edited by Newcomer RJ, Lawton P, Byerts TO. New York, Van Nostrand Reinhold Company 1986, 127-140
38. Glass TA, Balfour JL: **Neighborhoods, aging, and functional limitations.** In: *Neighborhoods and health.* Edited by Kawachi I, Berkman LF.). New York, Oxford University Press 2003, 303-334
39. Richards JS, Bombardier CH, Tate D, Dijkers M, Gordon W, Shewchuk R, DeVivo MJ: **Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury.** *Arch Phys Med Rehabil* 1999, 80: 1501-1506
40. Verbrugge LM, Rennert C, Madans JH: **The great efficacy of personal and equipment assistance in reducing disability.** *Am J Public Health* 1997, 87: 384-392
41. Horowitz BP: **Occupational therapy home assessments: supporting community living through client-centered practice.** *Occup Ther Ment Health* 2002, 18: 1-17

42. Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC: **Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review.** *Soc Sci Med* 1999, 48: 445-469
43. Balfour JL, Kaplan GA: **Neighborhood environment and loss of physical function in older adults: evidence from the Alameda County Study.** *Am J Epidemiol* 2002, 155: 507-515
44. Verbrugge LM, Jette AM: **The disablement process.** *Soc Sci Med* 1994, 38: 1-14
45. Lawton M: *Environment and Aging.* Monterey, California, Brooks/Cole 1980
46. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: **"Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.** *J Psychiatr Res* 1975, 12: 189-198
47. Bravo G, Hébert R: **Age- and education-specific reference values for the Mini-Mental and modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population.** *Int J Geriatr Psychiatry* 1997, 12: 1008-1018
48. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A: **The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps.** *Age Ageing* 1988, 17: 293-302
49. Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, Dubuc N: **Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research.** *Age Ageing* 1995, 24: 402-406
50. Levasseur M, Desrosiers J, Noreau L: **Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?** *Disabil Rehabil* 2004, 26: 1206-1213
51. Levasseur M, Desrosiers J, Noreau L: **Relationships between environment and quality of life of older adults with physical disabilities.** *Phys Occup Ther Geriatr* 2004, 22: 37-53
52. **WHO International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (10th Revision)** [<http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online>]
53. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR: **A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation.** *J Chronic Dis* 1987, 40, 373-383
54. Ferrans CE, Powers MJ: **Quality of life index: development and psychometric properties.** *Adv Nurs Sci* 1985, 8: 15-24
55. **Ferrans & Powers Quality of Life Index** [<http://www.uic.edu/orgs/qli/>]

56. Bliley AV, Ferrans CE: **Quality of life after coronary angioplasty.** *Heart Lung* 1993, 22: 193-199
57. Fougeyrollas P, Noreau L: *Assessment of Life Habits, General Short Form (Life-H 3.0).* Lac St-Charles, Quebec, Canada, International Network on the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps 1998
58. Desrosiers J, Rochette A, Noreau L, Bourbonnais D, Bravo G, Bourget A: **Long-term changes in participation after stroke.** *Top Stroke Rehabil* 2006, 13: 86-96
59. Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougeyrollas P, Rochette A, Viscogliosi C: **Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities.** *Disabil Rehabil* 2004, 26: 346-352
60. Fougeyrollas P, Noreau L, St-Michel G, Boschen K.: *Measure of the quality of the environment, Version 2.0.* Lac St-Charles, Québec, Canada, International Network of the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps 1999
61. Boschen K, Noreau L, Fougeyrollas P: *Reliability studies of the Measure of the Quality of the Environment (MEQ).* Québec, 1er congrès du réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation 1998
62. Blixen CE, Kippes C: **Depression, social support, and quality of life in older adults with osteoarthritis.** *mage J Nurs Sch* 1999, 31: 221-226
63. Kemp BJ, Adams BM, Campbell ML: **Depression and life satisfaction in aging polio survivors versus age-matched controls: relation to postpolio syndrome, family functioning, and attitude toward disability.** *Disabil Rehabil* 1997, 78: 187-192
64. De Haan R, Horn J, Limburg M, Van Der Meulen J, Bossuyt P: **A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life.** *Stroke* 1993, 24: 1178-1181
65. Wilkie R, Peat G, Thomas E, Croft P: **Factors associated with participation restriction in community-dwelling adults aged 50 years and over.** *Qual Life Res* 2007, 16: 1147-1156
66. Imrie R, Kumar M: **Focusing on disability and access in the built environment.** *Disabil Soc* 1998, 13: 357-374
67. Pierce C, Richards J, Gordon W, Tate D: **Life satisfaction following spinal cord injury and the WHO model of functioning and disability.** *SCI Psych Proc* 1999, 12: 124-127

68. **Dijkers M: Measuring quality of life.** In: *Assessing medical rehabilitation practices: the promise of outcomes research.* Edited by Fuhrer MJ. Baltimore, Maryland, Brookes Publishing Co. 1997, 153-179
69. **Maguire GH: An exploratory study of the relationship of valued activities to the life satisfaction of elderly persons.** *Occup Ther J Res* 1983, 3: 164-172
70. **Tate DG, Roller S, Riley B: Quality of life for women with physical disabilities.** *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2001, 12: 23-37
71. **McKinlay JB: The New Public Health Approach to Improving Physical Activity and Autonomy in Older Populations.** In: *Preparation for Aging.* Edited by Heikkinen E, Kuusinen J, Ruoppila I. New York, Plenum Press 1995, 87-103
72. **Machin D, Campbell MJ, Fayers PM, Pinol APY: Sample size tables for clinical studies.** Berlin, Germany, Blakewell Science Ltd 199

5.2 Article intitulé « *Subjective Quality of Life Predictors for Older Adults with Physical Disabilities* »

Mélanie Levasseur^{1,2}, Johanne Desrosiers^{1,3} and Denise St-Cyr Tribble^{2,4}

1. Research Centre on Aging, Health and Social Services Centre – University Institute of Geriatrics of Sherbrooke (CSSS-IUGS)
2. CSSS-IUGS [Local Community Service Centre component]
3. Department of Rehabilitation, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke
4. School of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke

Avant-propos : cet article présente les objectifs 2 et 3 de la thèse. Tout comme pour l'article 1, la terminologie adoptée est celle de la CIF, dont la définition des termes « activités » et « participation » renvoient à la définition des termes « aptitudes » et « participation sociale » du PPH. Conformément aux exigences du journal auquel l'article a été soumis, le mode de présentation des références est différent.

Description de l'apport de la candidate à l'article : le premier jet de l'article a été écrit entièrement par l'étudiante. Les co-auteurs ont par la suite lu et commenté l'article afin de le bonifier. L'étudiante avait la responsabilité de corriger et soumettre de nouveau une version améliorée de l'article aux co-auteurs, jusqu'à ce que toutes soient satisfaites de l'article.

Spécification du statut de l'article : soumis le 11/2007 à *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*.

5.2.1 ABSTRACT

Objectives: 1) To study changes in quality of life (QOL) and 2) to explore predictors of QOL of community-dwelling older adults with physical disabilities.

Design: A two-year longitudinal study involved a convenience sample of 49 people with physical disabilities aged 60 to 94. Quality of life was estimated twice at a two-year interval with the Quality of Life Index which includes four domains: health and functioning, socioeconomic, psychological/spiritual and family. The potential predictors evaluated at baseline were: health condition, activity, participation (level and satisfaction), personal factors and environmental factors (obstacles and facilitators).

Results: No change over time in QOL mean score was observed (mean = -.41, SD = 2.5; 95% CI = -1.1, .30; $p = .25$). However, about half the participants had a clinically significant change. Greater satisfaction with participation in social roles and fewer obstacles in the physical environment were identified as the best predictors ($R^2 = .27$; $p = .001$) of better QOL. Greater participation in daily activities, fewer obstacles in the physical environment and greater satisfaction with participation in social roles were found to be the best predictors ($R^2 = .49$; $p < .001$) of high health and functioning QOL. Finally, increased QOL score over the two-year period is best predicted by initial lower socioeconomic QOL and capacities perceived as unstable ($R^2 = .27$; $p = .001$).

Conclusions: Quality of life is partially explained by participation and environmental factors. These factors may be positively modified and thus may warrant special attention in health interventions. Identified predictors of QOL changes over time need to be considered in intervention studies.

5.2.1.1 Keywords

Longitudinal Studies; Aged; Personal Satisfaction; Community Participation; Environment

5.2.2 INTRODUCTION

Physical disabilities, regardless of their underlying causes, have a substantial impact on people and family life. Population aging tends to magnify this problem as the prevalence of physical disabilities increases with age. Enhancement of quality of life (QOL), often a primary goal of health interventions, is one of the most important challenges facing today's clinicians, policy-makers and researchers involved with older adults with physical disabilities.

"Quality of life" may be defined as the sum of cognitive and emotional reactions that an individual experiences associated with his/her achievements [1] in the context of his/her culture and values, taking into account his/her goals, expectations, standards, and concerns [2]. This wide-ranging concept, about which there is a lack of consensus concerning its definition and gold standard measurement, is not among the components of human functioning conceptual models such as in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [3]. In fact, the ICF has already been criticized for this [4] since it is important to integrate QOL in human functioning models. However, from a theoretical viewpoint, QOL is affected by health condition, activity, participation, personal factors, and by their relationship to salient features in their environment. These are important modifiable variables often targeted by health and rehabilitation interventions.

According to the ICF [3], diseases, disorders, injuries, traumas, etc., correspond to the health condition of an individual [3]. While activity is defined as the individual's ability to perform a task or action, participation refers to what an individual does in a real life situation [3]. Satisfaction with participation is closely related to personal goals and priorities [1] and might better represent an individual's perception of his/her optimal participation level. It has also been found to be an important correlate of QOL. Personal factors are the particular background of an individual's life and living situation, and may include any characteristics that may play a role in disability. Finally, environmental factors are the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives [3].

Previous studies have been carried out to identify variables correlated with or, better yet, that predict QOL. Few of these were longitudinal in design and even fewer were based on comprehensive human functioning conceptual models to determine potential predictors. To our knowledge, only two longitudinal studies [5-6] specifically aimed to simultaneously consider QOL and some components of human functioning models. These studies were carried out with adults having spinal cord injury and partially considered participation (occupation). Only one [6] measured environmental factors and considered it partially (access to environment). Some cross-sectional studies [e.g.7] and one meta-analysis [8] have however demonstrated that QOL is more associated with participation than activity level.

According to many definitions [e.g.1,9] and some empirical studies[e.g.10], QOL should change over time. However, the response shift theory [4] suggests that the meaning of one's QOL self-assessment might change over time, allowing the person to maintain equilibrium in his/her QOL evaluation. A response shift may be initiated by changes in internal standards, changes in the importance of values or reconceptualization of QOL [4]. A person may thus have the same global appreciation of his/her QOL despite the presence of a health problem. Therefore, studies of QOL over time need to consider if a response shift occurred, especially in research with people with disabilities and older adults, since disabilities or aging might initiate a new phase of change and adjustment [4]. In addition, to better understand what enhances QOL changes over time, identifying predictors of QOL change might help to develop interventions or programs aimed at improving older adults' QOL.

The objectives of this study were to 1) study changes in QOL over a two-year period and 2) explore, among ICF components, predictors of QOL of community-dwelling older adults with physical disabilities.

5.2.3 METHODS

5.2.3.1 Participants

This longitudinal study involved 49 community-dwelling adults aged 60 and over with physical disabilities. Participants were receiving services from a local community service centre, geriatric day hospital or geriatric day center. Eligibility criteria were: 1) preserved cognitive functions (score on the Mini-Mental State Examination [11] (MMSE) equal to or above the 25th percentile for age and schooling [12]); 2) presence of physical disabilities operationalized by activity limitations (score on the Functional Autonomy Measurement System [13] (SMAF) ≥ 5 representing a range from slight to severe functional autonomy decline); and 3) good understanding of French or English. All those who met these criteria during the recruitment phase of the study were invited to participate.

5.2.3.2 Data collection procedures

The research protocol was approved by the Research Ethics Committees of the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke and the Eastern Township Multivocational Institutions providing Home and Community Services. Those who were eligible and agreed to participate were met in their homes by an occupational therapist to sign the informed consent form and be evaluated (T1). The data associated with personal factors, activity and health condition were collected first, followed by QOL, perceived quality of the environment and, finally, level of and satisfaction with participation. About two years later (min = 1.4, max = 2.5, median = 1.9), participants were recontacted; those who were still eligible and agreed to participate were reevaluated (T2) using the same procedure. This two-year period allowed sufficient time to observe changes in one or more of the following variables.

5.2.3.3 Variables and measurement instruments

1. Quality of life (dependent variable)

Quality of life was estimated with the Ferrans and Powers' Quality of Life Index [14] (QLI) which includes 32 items related to four life domains (number of items): Health and functioning (11), Socioeconomic (10), Psychological/spiritual (7) and Family (4). Each item is evaluated by the participant on two 6-point Likert scales ranging from 'very dissatisfied' (1) to 'very satisfied' (6) and from 'not important' (1) to 'very important' (6). The importance scores are used to weight the satisfaction scores, reflecting both individual satisfaction and importance of values. The scale ranges from 0 to 30 for each domain and total score. The QLI importance score can also be used to partially evaluate response shift. The internal consistency of the QLI is supported by many studies (e.g. Cronbach's alpha = .76 [15]). Good test-retest reliability ($r = .81$ to $.87$) [14] and concurrent validity with a measure of life satisfaction ($r = 0.65$ to 0.75) [14] have also been demonstrated. Finally, the QLI's sensitivity to change has been verified in many studies, for example with people who had a stroke [15]. The normal total mean score is 23.0 (SD = 4.0; Carol E. Ferrans, personal communication, February 3, 2007) with a difference of 2-3 points out of 30 representing a change that is noticeable in practice, i.e. is clinically meaningful [16].

2. Potential predictors (independent variables)

i) Health condition

The International Classification of Diseases (ICD-10) was used to identify the disease category that best represents the health condition of each participant. Four of the 22 ICD categories best matched the primary health condition of the participants (see categories in Table 6). A fifth category labelled "other" was created to cover disease categories found in only one or two participants. Comorbidity was measured with the Charlson Index [17] that includes 30 conditions rated on a four-level Likert scale. In addition, health, stability of capacities and time since onset of disabilities were collected as self-reported by the participants.

ii) Activity

The individual's ability to perform a task or action (capacity) was estimated with the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) which includes 29 functions covering 5 domains (number of items): activities of daily living (7), mobility (6), communication (3), mental functions (5), and instrumental activities of daily living (8) [13]. Each self-reported or observed function is scored on a 5-point scale: 0 (independent), 0.5 (with difficulty), 1 (needs supervision), 2 (needs help), 3 (dependent). The total score used in subsequent analyses represents the sum of the items and ranges from 0 to 87. A change of 5 points is clinically significant [18]. The psychometric properties are good: high intraclass correlation coefficients (ICC) for test-retest (.95) and interrater (.75) reliability and good discriminant validity [19].

iii) Participation (level and satisfaction)

The Assessment of Life Habits (Life-H) short 3.0 version [20] is a questionnaire assessing level of accomplishment in daily activities and social roles (participation), and satisfaction with this accomplishment level (satisfaction with participation). The Life-H 3.0 comprises 69 items divided into 12 life domains. These domains (number of items) are: nutrition (3), fitness (3), personal care (7), communication (7), housing (8), mobility (5), responsibilities (6), interpersonal relationships (7), community life (7), education (3), employment (7), including volunteer activities, and recreation (6). The first six domains refer to daily activities while the other six are associated with social roles. In the present study, as it was not relevant for the majority of participants, the 'education' domain was not included in the analysis, resulting in 11 domains and 66 items. Participation is based on the level of difficulty and assistance used to carry out the activities or roles and ranges from 'not accomplished' (0) to 'accomplished without difficulty' (9). Satisfaction with each item is rated on a 5-point Likert scale ranging from very dissatisfied (1) to very satisfied (5). Two scores are reported for both level of and satisfaction with participation: the mean subscore for daily activities and the mean subscore for social roles. The psychometric properties of the level of participation scale, studied with older adults, are good: high global ICC for test-retest (.95) and interrater (.89) reliability for the total score [21].

iv) Personal factors

The usual sociodemographic variables, including age, gender, residential status, schooling, income and income satisfaction, were collected. Mood (depressed vs not depressed) and recent upsetting event (yes vs no; e.g. death of a spouse) were also self-reported by the participants.

v) Environmental factors

The Measure of the Quality of the Environment [22] (MQE) version 2.0 documents self-perceived physical and social environment, i.e., whether each environmental item is perceived as a facilitator or an obstacle in the accomplishment of daily activities and social roles. The MQE comprises six domains covering most aspects of the environment (number of items): social support and attitudes (14), income, labor and income security (15), government and public

services (27), equal opportunities and political orientations (10), physical environment and accessibility (38), and technology (5). Generally, the last two domains refer to the physical environment (40 items) while the rest refer to the social environment (69 items). The person's perception is rated on a 7-point Likert scale ranging from "major obstacle" (-3) to "major facilitator" (3), allowing weighting of the items. Two continuous scores, an "obstacle" score and a "facilitator" score, are calculated by summing the items for both the physical and social environments. A test-retest reliability study showed moderate to high kappas for 57% of the items [23].

5.2.3.4 Statistical analysis

Participants' characteristics are described by means and standard deviations or frequencies and percentages according to the type of variable (numerical or categorical, respectively). T-tests, chi square and Fisher's exact test were used to compare people who participated at both measurement times with those who participated only at T1.

To estimate QOL change over time (objective 1), QLI difference was calculated by subtracting the QLI score at T2 from the QLI score at T1 (continuous score). The confidence interval (95%) was also calculated. Using the minimum criteria of 2 points out of 30, participants' changes in QOL were classified to illustrate the type of QOL change over time (better, worse or the same). About half of the sample presenting either better or worse QOL would indicate a change over time. To evaluate potential changes in importance of areas of life (values), a mean score (out of 6) was calculated using the QLI "importance" scores. Paired t-tests compared both measurements of QLI total and importance scores.

Bivariate correlations were calculated in order to identify potential predictors at T1 (continuous scores) of T2 QOL and QOL change over time (objective 2). Pearson's correlation coefficients were used for the continuous independent variables, and t-test, Mann-Whitney test (dichotomized categories) or Kruskal-Wallis test (3 or more categories) for the categorical independent variables. A sample size of 46 people allowed detection of a standardized difference smaller than .45 between two means and detection of correlations superior or equal to .40, based on a alpha significance level of 5% and a power of 80% [24]. Independent variables that were significantly ($p < .05$) correlated with QLI total score, each of the four QLI domains and QLI difference between T1 and T2 were included in each of the models. Initially, Life-H daily activities and social roles subscores as well as the MQE physical and social environment scores were used in the regression analysis. Then, to identify specifically which domains of participation and environment are the best predictors, more detailed analyses were done where subscores identified as predictors were replaced in the analysis by their underlying domains that were found to be correlated with QLI total score or domains, respectively. The "Employment" domain was not included in these analyses as it was relevant for only half the participants. The assumption of normality of the dependent variables was visually verified with histograms and statistically with the Wilk-Shapiro test. Multiple regression analyses were carried out using the backward strategy, where the least significant variables were removed one by one until reaching the best model. No colinearity problem between the variables was observed and a residual analysis was performed to verify the regression assumptions.

5.2.4 RESULTS

Of the 104 participants evaluated at T1, 49 were reevaluated two years later (T2). Of the 55 non-participants, 8 recovered functional independence, 9 had died, 19 had reduced cognitive functions and 19 refused to participate. Thus 72.1% of the eligible respondents (49/68) agreed to

participate. The non-participants were less frequently married ($p < .01$), perceived themselves to be in poorer health than other people their age ($p = .02$) and more often reported having recently experienced an upsetting event ($p = .01$). However, when only people who refused to participate at T2 were considered, they were not different at T1 from those who participated at T2. These differences between participants and non-participants are not unexpected given the primary reason for attrition (i.e. mortality and morbidity) and represent an issue common to all longitudinal studies of older adults with disabilities [25-26].

The participants, almost equally distributed by gender, were between 62 and 95 years old and over 65% perceived themselves to be in good or better health than other people their age. Twenty seven percent of them changed living environment between T1 and T2. However, most characteristics did not change significantly between T1 and T2 and are presented in Tables 5 and 6.

Globally, the QLI scores suggest good QOL of the participants. The mean score for the "Health and functioning" domain of the QLI was the lowest while the "Family" domain was the highest (Table 5). The moderate limitation in performing activities was reported through the mean score on the SMAF. The Life-H scores indicate that daily activities and social roles are generally accomplished at a similar level, namely with difficulty and technical assistance. Level of satisfaction is also similar for both daily activities and social roles. The facilitator and obstacle scores of the MQE clearly indicate that the environment is generally perceived as being more of a facilitator than an obstacle to participation. The social environment included the most facilitators while the physical environment was perceived as having the most obstacles. Obstacles in the social environment were identified by only 23 participants whereas all of them reported obstacles in the physical environment.

5.2.4.1 Quality of life change over two years

Despite statistically significant changes between the two measurements in some potential predictors of QOL such as worse activity level (1.9 points, $SD = 6.6$; 95% CI = .03, 3.8; $p = .047$), no mean change in QOL was observed (Table 5). However, a decrease over the two-year period in the QLI score was found for 10 participants and an increase for 14, leaving 25 participants with a stable QLI score. Using the QLI "importance" scores, a difference in importance attributed to areas of life (values) was recorded for the total score (mean = $-.2$, $SD = .4$; 95% CI = $-.3$, $-.1$; $p < .01$) as well as the "Socioeconomic" (mean = $-.6$, $SD = .5$; 95% CI = $-.7$, $-.4$; $p < .001$) and "Family" (mean = $-.2$, $SD = .6$; 95% CI = $-.4$, $-.03$; $p = .02$) domains of the QLI.

5.2.4.2 Quality of life predictors

Variables correlated with the QLI total score and "Health and functioning" domain are presented in Tables 5 and 6. All variables associated with the QLI total score were strongly correlated with the "Health and functioning" domain. In addition, the "Socioeconomic" domain of the QLI was correlated with income satisfaction ($r = -.46$; $p = .001$) and residential status ($p < .05$). The QLI "Psychological/spiritual" domain was correlated with facilitators in the social environment ($r = .32$; $p = .03$) and self-perceived health ($p = .04$). The QLI "Family" domain was correlated with none of the independent variables measured.

A summary of the multiple regression analysis for the QLI total score is presented in Table 7. Greater satisfaction with participation in social roles as well as fewer obstacles in the physical environment were identified as the best predictors of higher QOL. More specifically, the "Interpersonal relationships" social role, Life-H satisfaction domain, and MQE "Physical

environment and accessibility” obstacle domain best explain the QLI total score ($R^2 = .35$; $p < .001$). Further analysis of our data, not presented in Table 7, showed that if satisfaction with participation was removed from the independent variables, participation in social roles is among the best predictors of QOL.

Table 5. Raw scores on the continuous independent variables at T1 and their relationship with T2 quality of life total score and health and functioning score ($n = 49$)

| | Raw scores | Relationship with quality of life total score † | Relationship with health and functioning score † |
|--|-------------|---|--|
| Dependent variables (T2) | | | |
| 1) Quality of life (QLI; /30) | | | |
| - Health and functioning | 19.1 (4.6) | - | - |
| - Socioeconomic | 21.8 (2.6) | - | - |
| - Psychological/spiritual | 22.9 (3.7) | - | - |
| - Family | 24.6 (3.3) | - | - |
| Total score | 21.5 (2.8) | - | - |
| 2) Quality of life change over time | -41 (2.5) ‡ | - | - |
| Independent variables (T1) | | | |
| <i>Health condition</i> | | | |
| • Comorbidity (#) | 2.3 (1.9) | -.09 (.52) | -.26 (.08) |
| <i>Personal factors</i> | | | |
| • Age (years) | 75.0 (7.8) | -.05 (.76) | -.16 (.28) |
| <i>Activity (SMAF; /87)</i> | | | |
| • Level of capacities | 19.8 (11.3) | -.31 (.03) | -.42 (< .01) |
| <i>Participation (Life-H)</i> | | | |
| • Level of participation (/9) | | | |
| - Daily activities | 6.4 (1.3) | .38 (< .01) | .58 (< .001) |
| - Social roles | 6.3 (1.7) | .43 (< .01) | .60 (< .001) |
| • Satisfaction with participation (/5) | | | |
| - Daily activities | 3.8 (.5) | .42 (< .01) | .56 (< .001) |
| - Social roles | 3.9 (.5) | .43 (< .01) | .52 (< .001) |
| <i>Environmental factors (MQE; # weighted)</i> | | | |
| • Facilitator | | | |
| - Physical environment | 54.4 (13.1) | .13 (.36) | .21 (.15) |
| - Social environment | 69.3 (14.4) | .20 (.16) | .09 (.53) |
| • Obstacle | | | |
| - Physical environment | 18.6 (10.4) | .36 (.01) | .51 (< .001) |
| - Social environment | 3.6 (4.3) § | .14 (.33) | .11 (.46) |

QLI: Quality of Life Index

SMAF: Functional Autonomy Measurement System

Life-H: Assessment of Life Habits

MQE: Measure of the Quality of the Environment

* Mean (SD)

† Pearson's correlation coefficients (p value)

‡ 95% CI = -1.1, .30; $p = .25$

§ Twenty-three participants had mean scores > 0.

Table 6. Scores on the categorical independent variables at T1 and their relationship with T2 quality of life total score and health and functioning score (n = 49)

| Independent variables (T1) | Frequency (%) | P value on the relationship with total score of quality of life | P value on the relationship with health and functioning score |
|--|---------------|---|---|
| <i>Health condition</i> | | | |
| • Classification of diseases | | | |
| - Diseases of the nervous system | 17 (34.7) | .18* | .28 |
| - Diseases of the circulatory system | 12 (24.5) | | |
| - Injury, poisoning and certain other consequences of external causes (including hip fracture) | 8 (16.3) | | |
| - Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue | 5 (10.2) | | |
| - Other | 7 (14.3) | | |
| • Time since onset of disabilities: | | | |
| - < 3 years | 30 (61.2) | .13† | .01 |
| - > 3 years | 19 (38.8) | | |
| • Stability of self-perceived capacities (yes) | 37 (75.5) | .75‡ | .82 |
| • Self-perceived health: - Excellent | 8 (16.3) | .02* | < .01 |
| - Good | 22 (44.9) | | |
| - Fair | 15 (30.6) | | |
| - Poor | 4 (8.2) | | |
| <i>Personal factors</i> | | | |
| • Gender (women) | 24 (49.0) | .72 † | .57 |
| • Schooling (years): | | | |
| - 1-6 | 12 (24.5) | .70* | .73 |
| - 7-11 | 19 (38.8) | | |
| - 12-14 | 11 (22.4) | | |
| - > 15 | 7 (14.3) | | |
| • Residential status: | | | |
| - Owner | 24 (49.0) | .34* | .34 |
| - Tenant | 14 (28.6) | | |
| - Other | 11 (22.4) | | |
| • Income (Can \$): | | | |
| - < 15,000 | 9 (18.4) | .10* | .28 |
| - 15,001-25,000 | 15 (30.6) | | |
| - > 25,000 | 22 (44.9) | | |
| - <i>Missing data</i> | 3 (6.1) | | |
| • Income satisfaction: | | | |
| - Very satisfied | 6 (12.2) | .17* | .046 |
| - Satisfied | 32 (65.3) | | |
| - Dissatisfied | 10 (20.4) | | |
| - Very dissatisfied | 1 (2.0) | | |
| • Self-perceived mood (depressed) | 13 (26.5) | .07‡ | .01 |
| • Recent upsetting event (yes) | 16 (32.7) | .04‡ | .02 |

* Kruskal-Wallis test

† t -test

‡ Mann-Whitney test

Table 7. Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at exploring the best predictors of quality of life at T2 (QLI total score) ($n = 49$)

| QLI total score | | | |
|---|-------------------------|---------|------------------|
| Step # | Regression coefficients | p value | Cumulative R^2 |
| Best model | | | |
| Satisfaction with participation in social roles (Life-H; +) | 2.3 | .006 | .19 |
| Physical environment obstacles (MQE; -) | .08 | .03 | .27 |
| Intercept | 14.1 | < .001 | - |

Table 8. Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at exploring the best predictors of health and functioning QOL at T2 ($n = 49$)

| Health and functioning domain of the QLI score | | | |
|---|-------------------------|---------|------------------|
| Step # | Regression coefficients | p value | Cumulative R^2 |
| Best model | | | |
| Participation in daily activities (Life-H; +) | 1.0 | .048 | .34 |
| Physical environment obstacles (MQE; -) | .14 | .008 | .42 |
| Satisfaction with participation in social roles (Life-H; +) | 2.9 | .02 | .49 |
| Intercept | 4.3 | .35 | - |

QLI: Quality of Life Index

Life-H: Assessment of Life Habits

MQE: Measure of the Quality of the Environment

The multiple regression analysis for the “Health and functioning” domain of QLI is presented in Table 8. Greater participation in daily activities, fewer obstacles in the physical environment and greater satisfaction with participation in social roles were found to be the best predictors of high health and functioning QOL. Further analysis identified “Mobility” and “Nutrition”, two Life-H participation domains, and the Life-H satisfaction “Interpersonal relationships” domain as the best predictors of the QLI “Health and functioning” domain ($R^2 = .47$; $p < .001$).

Higher socioeconomic QOL was best explained by greater satisfaction with income ($R^2 = .19$; $p < .01$) and owner residential status ($R^2 = .08$; $p = .03$). Higher psychological/spiritual QOL was best explained by more facilitators in the social environment ($R^2 = .10$; $p = .03$). More specifically, the “Government and public services” domain of MQE facilitators is the best predictor of psychological/spiritual QOL ($R^2 = .17$; $p = .003$).

Finally, QLI difference over time was correlated with the QLI total score at T1 ($r = -.46$; $p < .01$) and all QLI domains ($r = -.31$; $p = .03$ to $-.45$; $p < .01$) except “Family” ($r = -.18$; $p = .22$). Gender ($p = .04$) and the stability of perceived capacities ($p = .02$) were also associated with QLI difference over time. Multiple regression analyses suggest that increased QOL over the two-year period is associated with lower socioeconomic QOL at T1 and capacities perceived as unstable (Table 9).

Table 9. Summary of the multiple regression analysis procedure (backward strategy) aimed at determining the best predictors of quality of life change over time ($n = 49$)

| QLI difference (total score T2-T1) | | | |
|--|-------------------------|---------|------------------|
| Step # | Regression coefficients | p value | Cumulative R^2 |
| Best model | | | |
| Socioeconomic domain of QLI | -.31 | .003 | .12 |
| Stability of self-perceived capacities (yes) | 2.2 | .004 | .27 |
| Intercept | 4.3 | .06 | - |

QLI: Quality of Life Index

5.2.5 DISCUSSION

The main purpose of this study was to examine QOL changes over time and explore, among the ICF components, the best predictors of QOL of community-dwelling older adults with physical disabilities. Globally, no QOL changes over time were observed when comparing T1 and T2 mean scores, which might be explained by the absence of change in most personal factors, health condition and participation. Also, the change in activity over time was not clinically significant. However, a small change in the importance scores of the QLI might explain the absence of change in QOL over time and tends to support the response shift theory. To adapt to physical disabilities, people may increase the importance of their residual abilities and decrease the importance of their losses [27]. Older adults may also accept physical disabilities as part of the aging process and reduce their expectations in regard to life. Since at T1 over 50% of our participants had physical disabilities for more than three years, adaptation to their situation may explain the relatively high and stable QOL scores. People with physical disabilities maintain good QOL if they can make personal adjustments and have a positive attitude [27]. Lau and colleagues [9] also supported the importance of adaptation for QOL of older people.

Another explanation of the lack of change in QOL over time is the relatively high T1 QLI total score in this study, which might limit improvement possibilities. The QLI total mean score (21.5) is also close to the normal score (23.0), suggesting that the level of physical disabilities does not have a negative impact on QOL, as previously found [28-29]. For example, QOL of adults with severe physical disabilities was not associated with their health condition [29]. In our study, activity and some components of the health condition variable were found to be associated with QOL but were not among its best predictors.

Stability in QOL over time as considered by the t-tests might also be explained by the limitations of tests on mean scores, which sometimes hide important change differences. In fact, individually, about half our participants did have a clinically significant change (increase or decrease) in their QOL score, justifying regression analysis on the change in QOL.

In general, satisfaction with participation in social roles and obstacles in the physical environment were found to be the best predictors of QOL. Their contributions were not exactly what we expected. Although strongly correlated with QOL, participation is not among its best predictors. Some researchers maintain that participation is one of the predictors of QOL [5,30-31] but did not consider satisfaction with participation. When satisfaction with participation was not considered in our analysis, participation in social roles became one of the best predictors of QOL, as previous studies found [6-7,10,30]. For example, a study of people with spinal cord injury found that participation explained 15% of the variance in QOL [7]. Satisfaction with

participation, specifically in social roles, along explains 19% of the variance in QOL. As shown in Table 7, a substantial change in satisfaction (2.3 points out of 5) is, however, associated with only a small change in QLI (1 point out of 30). In their study, Bubolz and colleagues [32] found that satisfaction with accomplishing something is the strongest correlate ($r = 0.55$; $p < 0.001$) and alone explains 31% of QOL. The importance of accomplishment in roles is also supported by Lau and colleagues [9]. Social roles may be more valued by older adults and provide them more fulfillment. This finding might change our clinical practice as social roles are rarely the focus of interventions compared to daily activities [33]. The fact that satisfaction with participation and QOL are both introspective concepts might partly explain their association. Nevertheless, our regression results show that satisfaction is more important than the level of participation itself, indicating the importance of individualized interventions considering the perceptions of the person concerned. Furthermore, satisfaction with participation in social roles may be more important than in daily activities.

In this study, interpersonal relationships was the specific social role domain of satisfaction with participation that best predicts QOL. Contrary to most other Life-H domains, most items in this social role cannot be accomplished by others. The importance of social interaction for QOL has already been reported for adults with spinal cord injury [8,10] and severe physical disabilities [29]. According to Albrecht and Devlieger [28], QOL of adults with chronic diseases depends on establishing and maintaining harmonious relationships.

Obstacles in the physical environment, more specifically the "Physical environment and accessibility" domain of the MQE, was the only environmental factor that contributes to the QLI total score. Although explaining less of the variance in QOL than satisfaction with participation in social roles, a very small change in MQE (.08 points) is associated with a change in QLI (1 point out of 30). It is recognized that an adaptive environment is important for people with physical disabilities [6] and this association confirmed the importance of universal access policies. Many previous studies have shown an association between QOL and the physical environment [6,9,28,34-36]. In fact, physical environment has been found to even explain 10% of the variance in QOL [7]. Quality of life of adults with chronic diseases is superior when environmental obstacles are diminished [28]. Access to the environment of adults with spinal cord injury is also related to QOL [6]. Even though barriers in the physical environment do not restrict individual participation, the experience of encountering barriers may reduce QOL [7].

Lawton and colleagues [34] suggested that QOL is more related to the physical than the social dimensions of the environment. In the present study, the QLI "Psychological/spiritual" domain was the only one associated with the social environment. Association of QOL with the social environment is confirmed by many studies [8-9,28,35-40] and especially with the importance of social support [8,28,30,38,40]. For example, Blixen and Kippes [38] found that the social network played a significant role in the health and well-being of older adults with osteoarthritis by decreasing stress on QOL. In our study, the small number of participants ($n = 23$) who identified obstacles in their social environment might explain their poor association with QOL. Facilitators in both the physical and social environments might also be taken for granted and thus contribute less to QOL.

Variables considered in this study, although covering many components of the ICF, explain only 27% (or 35% if specific domains of the Life-H or MQE are included) of the variance in QOL. However, this is comparable to previous studies that explained 22% [30], 26% [7], 27% [41] or 28% [6] of QOL. This small percentage suggests that QOL is hard to explain and that other personal factors not measured here such as coping [9,27-28], feeling of control over one's life [37], self-efficacy [15] and individual personality characteristics (such as self-

esteem [42]) might better predict individual QOL than participation and environmental factors. Quality of life is a holistic concept which may go beyond participation and health conditions [28]. Also, the QLI might have considered only certain aspects of QOL and overlooked others. Despite their weighting, items of the QLI were not identified by our participants as reflecting their view of QOL. For example, sense of control [37] and anxiety [43] can be very important in one's definition of QOL but the QLI has only one question covering each of these concepts. Moreover, the use of total scores can hide particular associations as some relationships might cancel out others. For example, QOL is associated with the "Interpersonal relationships" but not the "Responsibilities" domains of the Life-H, but both domains are included in the social roles subscore, justifying further analysis using subscores.

The two best predictors of QOL were also found to be among the best predictors of health and functioning QOL. However, contrary to the QLI total score, the "Health and functioning" domain is largely explained by participation in daily activities. Relationships between QOL and daily activities have been confirmed by many previous studies [9,30-31,44-45]. For example, according to Maguire [30], the ability to participate in significant activities is one predictor of life satisfaction. In our study, participation in mobility and nutrition were the specific daily activities domains that best predict health and functioning QOL. These activities are usually highly valued by nearly everyone. The importance of mobility for high QOL is supported by many studies [5,8,10]. Nevertheless, significant associations between health and functioning QOL and participation might be because they both consider human functioning. Lastly, the results for the "Psychological/spiritual" and "Family" domains are difficult to explain; like the QLI total score, they might be more associated with other personal factors.

Finally, the best predictors of change in QOL over the two years were initial socioeconomic QOL and self-perceived capacities. We had expected the T1 QLI score to be among its best predictors. However, only the "Socioeconomic" domain best explained QLI change over time. Socioeconomic QOL is the domain in which satisfaction and importance scores increased most between the two measures. Older adults might have improved their situation by making new friends, improving relationships with their neighbours and modifying some aspects of their homes. Participants might also have improved their perception of their socioeconomic QOL. Moreover, it makes sense that change in QOL is predicted by the instability of capacities, suggesting an adaptation process and supporting the importance of coping for QOL.

5.2.5.1 Study limitations and strengths

This study was carried out with a convenience sample of people with preserved cognitive functions and receiving health or community services at T1, which may positively influence their QOL and might not be representative of community-dwelling older adults with physical disabilities. The modest sample size did not allow initial inclusion of Life-H and MQE domains in the regression analysis and evaluation of the stability of our models. Finally, the attrition rate was substantial despite efforts to follow all survivors between T1 and T2, and a few items of the measurement tools were similar, which might partly explain some relationships. The strengths of the study are its longitudinal design, underlying conceptual model (ICF), consideration of important modifiable variables often targeted by health and rehabilitation interventions, and the rigorous methodology including validated tools. In subsequent studies, more than two measures of QOL would give a better assessment of its variation over time, which is probably not linear [4].

5.2.6 CONCLUSION

This study identified satisfaction with participation in social roles and obstacles in the physical environment as the best predictors of QOL. These findings provide an interesting indication about variables that may significantly contribute to enhancing the QOL of community-dwelling older adults with physical disabilities. It is of clinical interest that satisfaction with participation is a better predictor of QOL than participation itself. Satisfaction with participation in social roles is also more important than in daily activities. In addition, intriguing findings are increased QOL over time, which is associated with initial lower socioeconomic QOL and capacities perceived as unstable. More studies considering response shift and including personal factors such as coping, feeling of control over one's life and individual personality characteristics are needed to evaluate QOL and QOL change over time in this population.

5.2.7 ACKNOWLEDGEMENTS

This study was partially funded by the Quebec Rehabilitation Research Network of the Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ). At the time of the study, Mélanie Levasseur received an FRSQ scholarship and Johanne Desrosiers was a Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Research Fellow. The authors wish to thank the people who participated in the study as well as Annick Bourget, MSc, OT, and Sabrina Fournier, OT, who contributed to subject recruitment and data collection.

5.2.8 REFERENCES

1. Calman KC: Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10:124-7
2. WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9
3. World Health Organization (WHO): *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO, Geneva, Switzerland; 2001
4. Sprangers MA, Schwartz CE: Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999; 48(11):1507-15
5. Putzke JD, Richards JS, Hicken BL, DeVivo MJ: Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehab* 2002; 83:555-61
6. Richards JS, Bombardier CH, Tate D, Dijkers M, Gordon W, Shewchuk R, DeVivo MJ: Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80(11):1501-6
7. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB: Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85(11):1793-803
8. Dijkers M: Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997; 35(12):829-40
9. Lau A, Chi I, McKenna K: Self-perceived quality of life of Chinese elderly people in Hong Kong. *Occup Ther Int* 1998; 5(2):118-39
10. Dijkers MP: Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80(8):867-76
11. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12(3):189-98
12. Bravo G, Hébert R: Age- and education-specific references values for the Mini-Mental and Modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12:1008-18
13. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A: The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988; 17:293-302
14. Ferrans CE, Powers MJ: Quality of Life Index: Development and Psychometric Properties. *ANS Adv Nurs Sci* 1985; 8(1):15-24

15. Robinson-Smith G, Johnston MV, Allen J: Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(4):460-4
16. Johnson C, Wicks M, Milstead J, Hartwing M, Hathaway DK: Racial and gender differences in quality of life following kidney transplantation. *Image J Nurs Sch.* 1998; 30:125-30
17. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR: A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40(5):373-93
18. Hebert R, Spiegelhalter DJ, Brayne C: Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Arch Phys Med Rehab* 1997; 78(12):1305-08
19. Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, Dubuc N: Reliability of the functional autonomy measurement system (SMAF) revised for epidemiologic study. *Age Ageing* 1995; 24:402-6
20. Fougeryrollas P, Noreau L: *Assessment of Life Habits, General Short Form (Life-H 3.0)*. Lac St-Charles, Quebec, Canada: International Network on the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps; 1998
21. Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougeryrollas P, Rochette A, Viscogliosi C: Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disabil Rehabil* 2004; 26(6):346-52
22. Fougeryrollas P, Noreau L, St-Michel G, Boschen K: *Measure of the quality of the environment, Version 2.0*. Lac St-Charles, Québec, Canada: International Network of the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps; 1999
23. Boschen K, Noreau L, Fougeryrollas P: *Reliability studies of the Measure of the Quality of the Environment (MEQ)* [abstract]. Québec: 1er congrès du réseau provinciale de recherche en adaptation-réadaptation; 1998
24. Machin D, Campbell MJ, Fayers PM, Pinol APY: *Sample size tables for clinical studies*. Berlin, Germany: Blakewell Science Ltd; 1997
25. Horowitz A, Reinhardt JP, Boerner K, Travis LA: The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Ageing Ment Health* 2003; 7(5):342-50
26. Thompson MG, Heller K, Rody CA: Recruitment challenges in studying late-life depression: do community samples adequately represent depressed older adults? *Psychol Aging* 1994; 9(1):121-5
27. Stensman R: Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scand J Rehabil Med* 1985; 17:87-99

28. Albrecht GL, Devlieger PJ: The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999; 48(8):977-88
29. Viemerö V, Krause C: Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychother Psychosom* 1998; 67(6):317-22
30. Maguire GH: An exploratory study of the relationship of valued activities to the life satisfaction of elderly persons. *Occup Ther J Res* 1983; 3:164-72
31. Osberg JS, McGinnis GE, DeJong G, Seward ML: Life satisfaction and quality of life among disabled elderly adults. *J Gerontol* 1987; 42(2):228-30
32. Bubolz M, Eicher J, Ever J, Sontag M: A human ecological approach to quality of life: Conceptual framework and results of a preliminary study. *Soc Indic Res* 1980; 7:103-36
33. Vik K, Lilja M, Nygard L: The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. *Scand J Occup Ther* 2007; 14(2):86-95
34. Lawton MP, Brody EM, Turner-Massey P: The relationship of environmental factors to changes in well-being. *Gerontologist* 1978; 18(2):133-7
35. Takemasa S: Factors affecting QOL of the home-bound elderly disabled. *Kobe J Med Sci* 1998; 44(3):99-114
36. Pearlman RA, Uhlmann RF: Quality of life in chronic diseases: perceptions of elderly patients. *J Gerontol* 1988; 43(2):M25-30
37. Abbey A, Andrews FM: Modeling the psychological determinants of life quality. *Soc Indic Res* 1985; 16:1-34
38. Blixen CE, Kippes C: Depression, social support, and quality of life in older adults with osteoarthritis. *Image J Nurs Sch* 1999; 31(1):221-6
39. Bryant T, Brown I, Cogan T, Dallaire C, Laforest S, McGowan P, Raphael D, Richard L, Thompson L, Young J: What do Canadian seniors say supports their quality of life? Findings from a national participatory research study. *Can J Public Health* 2004; 95(4):299-303
40. Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M: Quality of life of stroke survivors. *Qual Life Res* 1999; 8(4):293-301
41. Bowling A, Banister D, Sutton S, Evans O, Windsor J: A multidimensional model of the quality of life in older age. *Aging Ment Health* 2002; 6(4):355-71
42. Diener E, Diener M: Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of J Pers Soc Psychol* 1995; 68(4):653-63
43. Ahlsio B, Britton M, Murray V, Theorell T: Disablement and quality of life after stroke. *Stroke* 1984; 15(5):886-90

44. Smith NR, Kielhofner G, Watts JH: The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly. *Am J Occup Ther* 1986; 40(4):278-83
45. Elliott M, Barris R: Occupational role performance and life satisfaction in elderly persons. *Occup Ther J Res* 1987; 7(4):216-24

5.3 Article intitulé « *Exploring Meaningful Life Experience for Older Adults: Importance of Human functioning Components* »

Mélanie Levasseur^{1,2}, Denise St-Cyr Tribble^{2,3} and Johanne Desrosiers^{1,4}

1. Research Centre on Aging, Health and Social Services Centre – University Institute of Geriatrics of Sherbrooke (CSSS-IUGS)
2. CSSS-IUGS [Local Community Centre component]
3. School of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke
4. Department of Rehabilitation, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke

Avant-propos : cet article présente les objectifs 4 et 5 de la thèse. Contrairement aux articles 1 et 2, la terminologie adoptée est celle du PPH. Afin de faciliter les liens avec ce modèle, le terme « *level of ability* » a été préféré à « *functional independence* ».

Description de l'apport de la candidate à l'article : le premier jet de l'article a été écrit entièrement par l'étudiante. Les co-auteurs ont par la suite lu et commenté l'article afin de le bonifier. L'étudiante avait la responsabilité de corriger et soumettre de nouveau une version améliorée de l'article aux co-auteurs, jusqu'à ce que toutes soient satisfaites de l'article.

Spécification du statut de l'article : soumis le 11/2007 à *Ageing & Society*.

5.3.1 ABSTRACT

Dealing with disabilities in old age is a major challenge that can increase older adults' risk of experiencing reduced quality of life (QOL). Further study and discussions are needed to advance knowledge of QOL. A qualitative study explored the perceptions and lived experience of community-dwelling older adults about their QOL in regards to personal factors, social participation and environment. Based on a semi-structured interview guide, two individual in-depth interviews were conducted with 18 participants (aged 63 to 92; 12 women) having various levels of ability and QOL. Personal factors, such as health, inner life and behavioral abilities, were found to be essential for QOL. Being occupied and doing activities associated with good health habits are also important. Accomplishment of social roles is, for the majority of participants, more significant than daily activities. The physical and social environment must be adapted to the person's needs and preferences. Participants' perceptions differed only slightly according to their ability and QOL levels. Findings show the critical role of adaptation to disabilities and aging for better QOL. A sense of control over one's own life also has beneficial effects on QOL. These results highlight the importance of considering perceptions about personal factors, social participation and environmental factors in older adults' QOL and have theoretical as well as methodological implications for further QOL study.

5.3.1.1 Keywords

Subjective Quality of Life, Theory, Aged, Achievement, Qualitative Research, Social Participation, Environment, In-depth Interview, Disability, Activity Level

5.3.2 INTRODUCTION

Dealing with disabilities in old age is a major challenge that can increase older adults' risk of experiencing reduced quality of life (QOL). Disability is defined as any disturbance in the capacity to perform a physical or mental activity considered normal for a human being (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). The psychological and social consequences of disabilities, which are more prevalent in old age, should not be neglected (Hébert, Spiegelhalter, & Brayne, 1997). In fact, disabilities have been associated with a higher risk of participation restriction (Desrosiers et al., 2004), social isolation (Charmaz, 1983), depression (Horowitz, Reinhardt, Boerner, & Travis, 2003) and poorer QOL (e.g. Asakawa, Koyano, Ando, & Shibata, 2000). However, this knowledge is not sufficient to optimize health interventions aimed at enhancing QOL. To advance knowledge in the field of older adults' QOL requires a better understanding of the life experience of individuals (Duggan & Dijkers, 2001; Fry, 2000).

Although many studies have been done on this topic, the conceptualization and operationalization of QOL warrant further study and discussions (Dijkers, 2007). Dijkers (2007) maintains that many years of research have been lost in the urge to operationalize the concept of QOL without having a clear conceptualization of what it is. In fact, most QOL studies tend to be atheoretical (Dijkers, 2005) and lack sensitivity to the subtleties or complexity inherent in human behaviors (Tate, Kalpakjian, & Forchheimer, 2002; Thomas & Chambers, 1989). Quality of life is difficult to estimate quantitatively because it has a deep meaning as well as an intrinsic psychological dimension associated with the meaning of life and essence of the person. To further enhance knowledge about QOL, according to Dijkers (2007), there is an urgent need to do less measurement and more thinking. Qualitative approaches provide the opportunity to understand and explore humans' social lives (Ohman, 2005) within multiple socially-constructed realities (Lincoln & Guba, 1985).

This qualitative study sought to avoid the weaknesses of previous studies by exploring older adults' perceptions and experiences, based on the Disability Creation Process (DCP) model (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998), a theoretical framework illustrating human functioning, and Dijkers' conceptualization of QOL (Dijkers, 2005).

5.3.2.1 The Disability Creation Process Model: An Anthropological Model of Human Development and Disability

Various conceptual models have been proposed to understand and explain disability and human functioning. The best known model is the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF; World Health Organization (WHO), 2001). Among other models, there is the DCP (Figure 5), which has several similarities with the ICF (Levasseur, Desrosiers, & St-Cyr Tribble, 2007). The DCP, which is based on an anthropological model of human development and disability (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998), illustrates interactions between intrinsic personal factors (e.g., age, gender, sociocultural identity, organic systems, and abilities), extrinsic environmental factors (physical and social environments which determine the context and organization of a society), and social participation. The latter is operationalized via the concept of life habits, which could also be called life situations, defined as daily activities and social roles valued by the person according to his/her age, gender, and sociocultural identity (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). A life habit is thus the performance of a daily activity necessary to the survival of a person or a social role that ensures his/her development and contribution to society (Fougeyrollas, Noreau et al., 1998). The DCP clearly conceptualizes components belonging to the individuals and those outside them. From a conceptual viewpoint,

the DCP illustrates in a specific, circular and practical way the dynamic and interactive process of disability and human functioning.

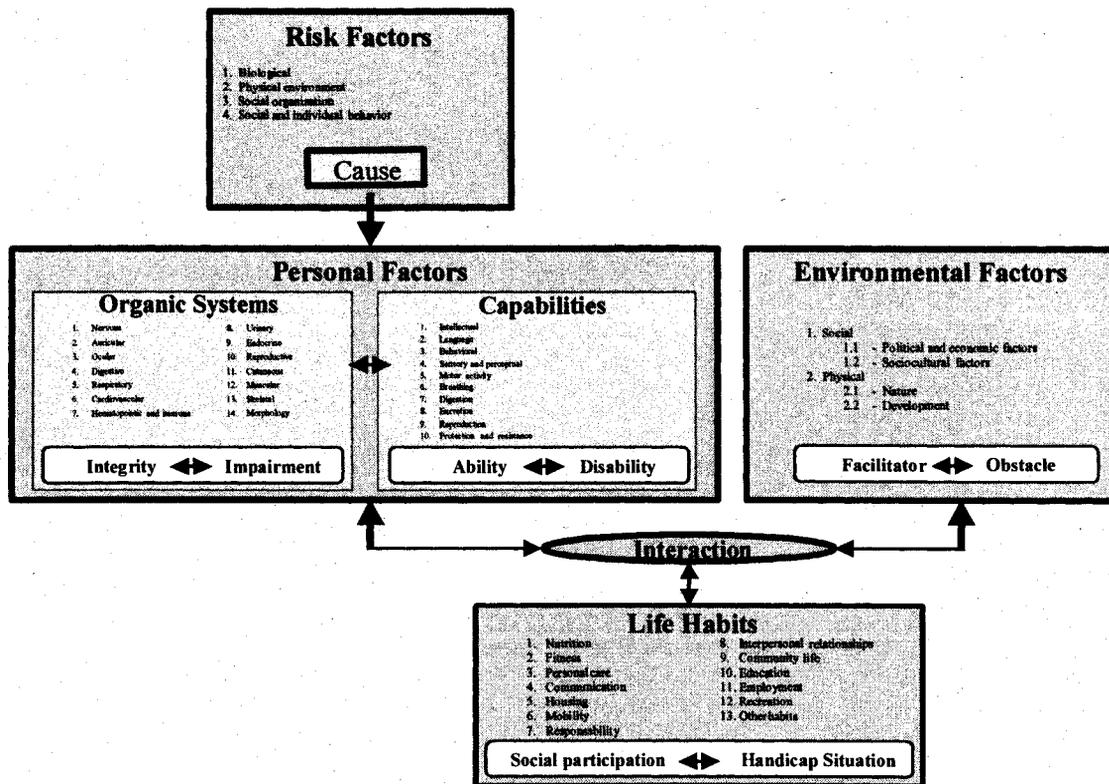


Figure 5. Disability Creation Process Model (from: Fougeyrollas, Cloutier, et al., 1998)

Only a few QOL studies were based on a human functioning model (e.g. Dijkers, 1999) and none of these studies was carried out with a model that derived from an holistic view such as the anthropological model of human development and disability. In addition, none used a qualitative design. This is unexpected since experiencing disability is a sociopsychological process that brings a special consciousness to self (Charmaz, 1983). Many studies partially supported the link between some components of human functioning and QOL but an explanation of these links is lacking. Moreover, as ability, social participation and environment are the targets of many health interventions, we need to better understand why and how they are important for older adults' QOL. Finally, such studies must be based on a strong conceptualization of QOL.

5.3.2.2 Conceptualization of Quality of Life

Dijkers (2005) proposed a conceptualization of QOL based on many years of thinking about the hypothesis of Calman (1984). The subjective part of the conceptualization, which is the focus of the present study, includes cognitive and emotional aspects that consider the expectations, reactions and achievements of the individual (Figure 6). The gaps between expectations and achievements are experienced in a timeframe and generate reactions from the individual (Dijkers, 2005). Individual perception of congruence between expectations and achievements can result in reactions of satisfaction, contentment, happiness and fulfilment. Conversely, a lack of congruence might produce reactions of dissatisfaction, discontent, sadness and depression.

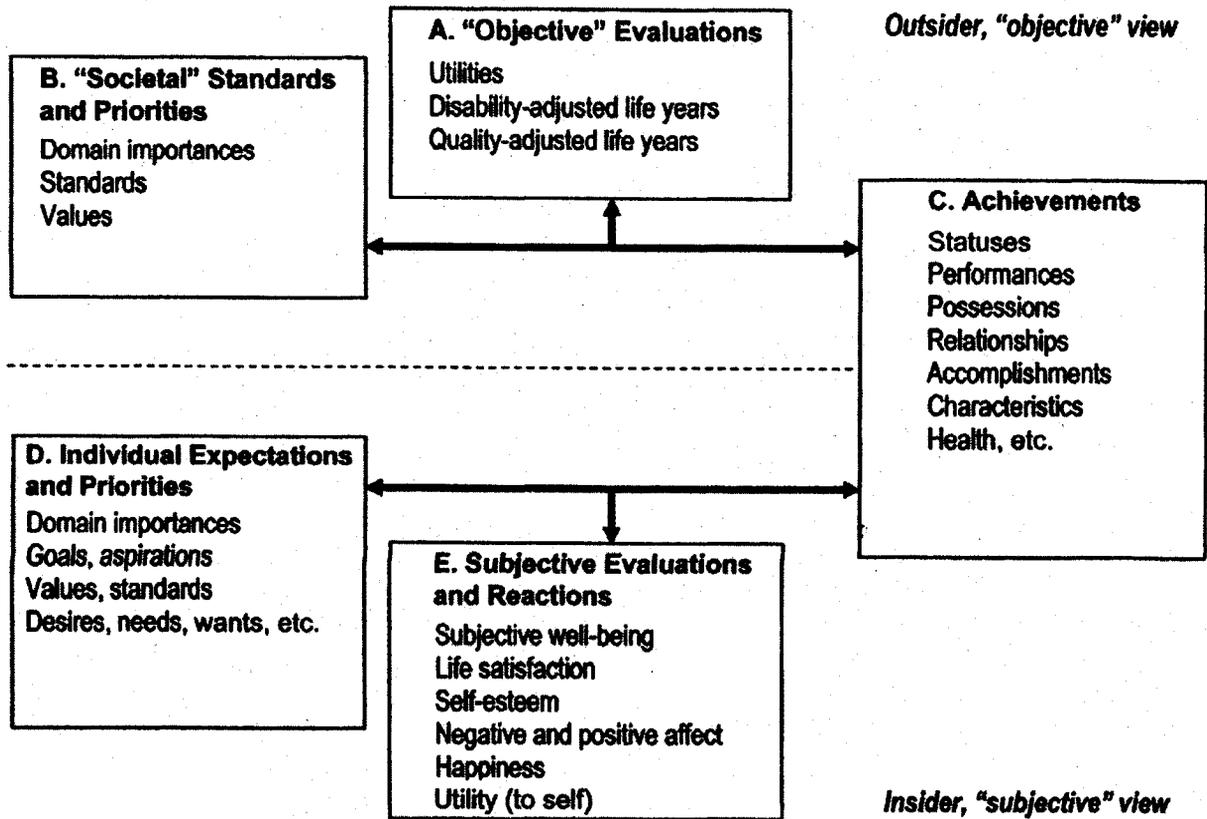


Figure 6. Dijkers' Conceptualization of Quality of Life (from: Dijkers, 2005)

Dijkers (2005) made a major contribution to the understanding of QOL, but empirical studies are needed to further refine and validate his conceptualization. This study explored the perceptions and lived experience of community-dwelling older adults with and without disabilities about their quality of life (QOL) in regards to personal factors, social participation and environment.

5.3.3 METHODS

5.3.3.2 Design

An exploratory qualitative study was done to address the research objective. A semi-structured guide allowing the emergence of themes during the interview and inspired by the DCP model was used to collect data. No assumptions were made about links or the importance of human functioning components for QOL, nor did any questions attempt to confirm Dijkers' conceptualization of QOL.

5.3.3.2 Participants

The study was carried out with a theoretical sample of 18 community-dwelling participants aged 60 and over. This sample size favoured deep exploration of the research situation. In order to ensure various life experiences, participants were recruited from a recent quantitative study according to their ability limitations and QOL evaluation. The level of ability was measured with the Functional Autonomy Measurement System (Hébert, Carrier, & Bilodeau,

1988). Based on many years of clinical observations, a score < 5 suggests a good ability level, a score between 5 and 19 slight to moderate ability limitations, while a score > 19 suggests moderate to severe ability limitations. Quality of life was estimated with the Quality of Life Index (Ferrans & Powers, 1985) using a cut-off score of 22, based on normative data (23.0; SD = 4.0), where 22 and over indicate good QOL.

5.3.3.3 Data Collection Procedures

Procedures followed the ethical standards of the Research Ethics Committees of the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke. Participants who were eligible and agreed to participate were visited at their homes. Two face-to-face semi-directed interviews recorded on audiotape were conducted by the first author with each participant. Interviews lasted 90 to 120 minutes and took place approximately one week apart. They allowed deep exploration of the participants' lived experience and validation of their perceptions, and facilitated the emergence of new themes. Thirteen experienced clinicians, some having knowledge of qualitative research, from three disciplines (occupational therapy, nursing and social work) were involved in the construction of the guide.

All interviews were transcribed from tape to manuscript form, respecting the wording used by participants. After most of the interviews, the first two authors discussed and adjusted the questions for subsequent interviews. The interviewer also recorded comments and personal impressions, which were used during data analysis.

5.3.3.4 Data Analysis

The dynamic process of the scientific phenomenological method (Giorgi, 1997) inspired the data analysis: 1) verbal data collection; 2) reading of data; 3) division of data into units of sense; 4) organization and reformulation of original data in the disciplinary language; and 5) synthesis of results. Themes emerged from the content of the interviews and were only afterwards organized and renamed according to the underlying conceptual models. All data were exhaustively analyzed reaching consensus by at least two members of the research team in order to highlight the participants' perceptions of the influence that personal factors, social participation or environmental factors have on their current QOL (improve or diminish). One-third of the data was also blindly coded by one external judge, with an interrater agreement of 90%.

5.3.4 RESULTS

Participants, aged 63 to 92, were mainly (67%) women and had various diagnoses (Table 10). Their ability and QOL scores vary considerably. In addition, the majority had less than 12 years of schooling and perceived their health to be good or excellent.

Most participants could easily describe and appreciated their QOL and gave a rationale for their appreciation. Quality of life is highly subjective and culturally based. "*It is my own perception of my life. Others didn't do these things, were not brought up like this.*"(S3) The concept of QOL is seen as multidimensional. "*Being happy with oneself, happy in one's environment, being happy with one's life. Harmonization between the physical, the mental, the spiritual and the material...*"(S16). This man clearly illustrates the link between QOL and personal and environmental factors as well as the importance of achieving a balance.

Table 10. Characteristics of the Participants

| Participants # | Quality of life | Ability limitation | Age (years) | Gender | Income | Classification of diseases |
|----------------|-----------------|--------------------|-------------|--------|--------|----------------------------|
| S1 | 14.8 | 25.5 | 92 | W | 2 | 4 |
| S2 | 15.1 | 42.5 | 84 | W | 3 | 2 |
| S3 | 15.6 | 41.0 | 73 | W | 1 | 5 |
| S4 | 16.0 | 15.0 | 82 | M | 1 | 5 |
| S5 | 16.6 | 6.5 | 72 | W | 2 | 4 |
| S6 | 20.1 | 4.0 | 63 | W | 1 | 4 |
| S7 | 20.6 | 0.5 | 64 | W | 2 | 4 |
| S8 | 20.7 | 4.0 | 71 | W | 1 | 3 |
| S9 | 21.1 | 18.0 | 86 | W | 3 | 3 |
| S10 | 22.9 | 51.0 | 85 | W | 1 | 1 |
| S11 | 24.0 | 29.0 | 73 | W | 2 | 1 |
| S12 | 25.9 | 0 | 68 | M | 1 | 2 |
| S13 | 26.5 | 11.0 | 70 | M | 2 | 1 |
| S14 | 26.7 | 8.0 | 80 | W | 2 | 3 |
| S15 | 27.0 | 40.5 | 81 | M | 1 | 1 |
| S16 | 27.1 | 9.0 | 72 | M | 3 | 2 |
| S17 | 27.2 | 0.5 | 71 | M | 3 | 2 |
| S18 | 27.2 | 0 | 74 | W | 3 | 1 |

Quality of life (Quality of Life Index; /30)

< 22: lower

≥ 22: higher

Ability limitation (Functional Autonomy Measurement System; /87)

< 5: none

[5, 19]: slight to moderate

> 19: moderate to severe

Gender

W: woman

M: man

Income (Can \$)

1) < 15,000

2) 15,001-25,000

3) > 25,000

Classification of diseases

1) Diseases of the nervous system

2) Diseases of the circulatory system

3) Injury, poisoning and certain other consequences of external causes (including hip fracture)

4) Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue

5) Other

More than 600 themes were identified in the transcribed interviews and then synthesized. All themes identified by participants as improving or diminishing their QOL were classified into categories of personal factors, social participation or environmental factors (Table 11) or into the conceptualization of QOL (Figure 7). Some themes specifically foster good (+) or reduce (-) QOL (footnote, Table 11). Themes identified by the majority of the participants are highlighted (bold) in Table 11. Most of these key themes were common to all participants regardless of their age, gender and ability as well as QOL levels. However, compared to their counterparts, participants with a lower QOL score at recruitment identified significantly more themes that diminish their QOL. Special attention was given to illustrating the links between personal factors, social participation and environmental factors.

Table 11. Synthesis of the Thematic Classification: Factors Influencing Community-Dwelling Older Adults' Quality of Life

| | |
|--|--|
| 1. Personal factors | 1.1 Age (maturity and experience) |
| | 1.2 Health |
| | 1.3 Inner life (living experience , philosophy of life (+), personal growth (+), preoccupation , belief (+), respect for personal values) |
| | 1.4 Abilities |
| | 1.4.1 Behavioural abilities (control over life) |
| | 1.4.1.1 Volition (+) |
| | 1.4.1.2 Affectivity (satisfaction, well-being, sense of achievement, sense of freedom, self-esteem, feeling of being appreciated) |
| | 1.4.1.3 Behaviour (adaptation, being positive) |
| | 1.4.2 Motor activity abilities (-) |
| | 2. Social participation |
| | 2.1 Being occupied (activities that change one's mindset) |
| | 2.2 Performance of daily activities and social roles |
| | 2.3 Activities related to health behaviours (+) |
| | 2.4 Significant daily activities (nutrition, fitness (intellectual stimulation) (+), communication (+), mobility, personal care (hygiene) (-), housing (+)) |
| 2.5 Significant social roles (responsibility (+), interpersonal relationships (presence, harmony, helping others), community (religious activities, volunteer) (+), leisure, education) | |
| 3. Environmental factors | 3.1 Adaptation to the physical environment |
| | 3.1.1 Accessibility |
| | 3.2 Adaptation to the social environment |
| | 3.2.1 Income |
| | 3.2.2 Surroundings |
| | 3.2.3 Social attitude |
| 3.2.4 Formal or informal support | |

Note: Some themes specifically foster good (+) or lead to poor (-) quality of life while those indicated in bold were identified by the majority (n > 9) of the participants

5.3.4.1 Personal Factors

Health, inner life and abilities are very important for QOL (Table 11). Older adults particularly stressed the importance of good health. "Health helps to maintain balance and

harmony.”(S16) Poorer health can even be the core cause of a weak QOL. “I would prefer a better QOL but my health doesn’t allow it.”(S15)

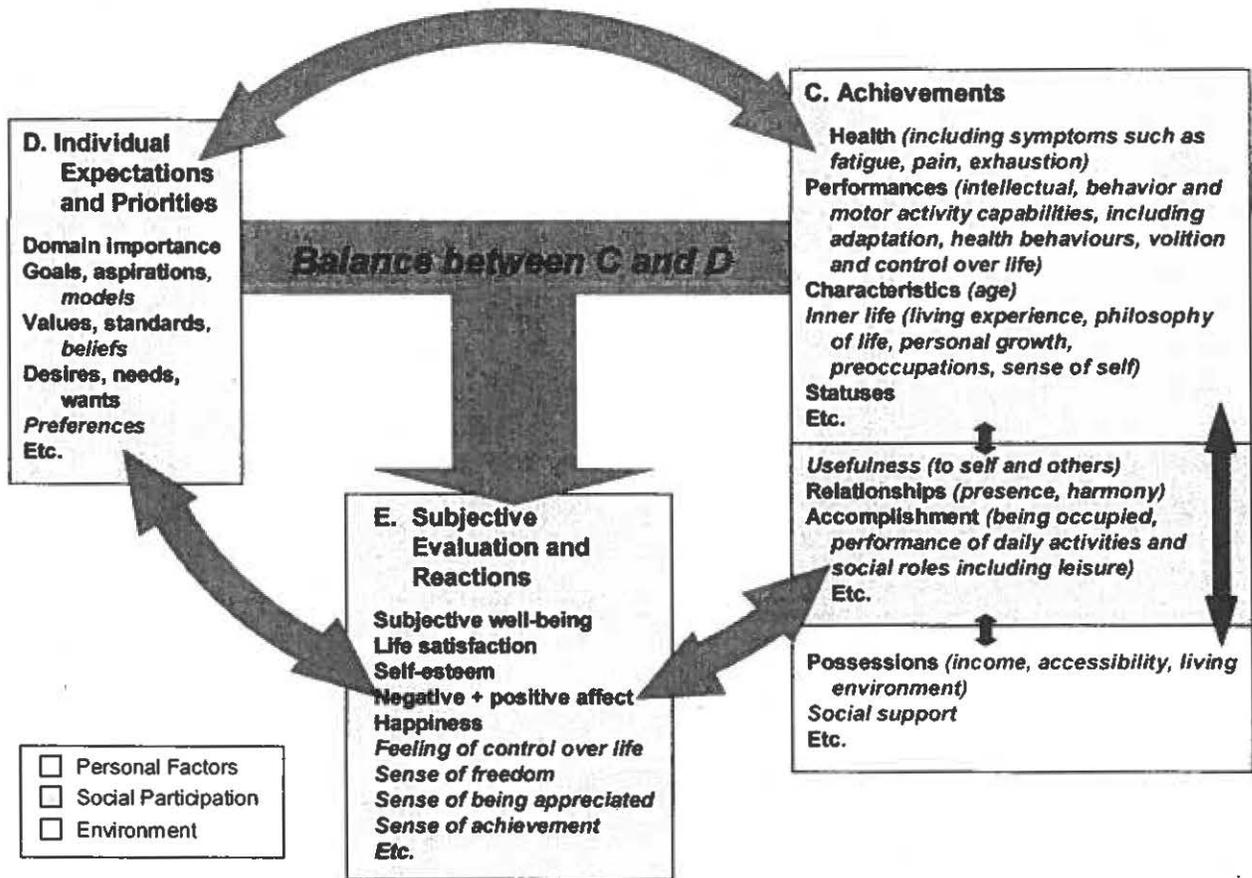


Figure 7. Dijkers’ Conceptualization of Subjective Quality of Life Including Additions from the Present Study

Note: Themes in italics were added by the present study.

Richness of inner life favours good QOL, as explained by this man. “We can all be very happy in our life. It is mainly what is inside, our attitude. It depends on you if you have good QOL.”(S17) This quotation also illustrates the consequence of being positive and the ability to make the best of what you have (behaviour). Positive or negative living experiences and their significance influenced how people appreciated their current QOL. “My son ended his life... It is very hard. Some days everything is ok, my QOL is normal. But sometimes I do something that reminds me and I feel worse. It will always affect us.”(S7) The negative impact of experience might, however, be lessened by the person’s rationale of the situation. For this woman, her son’s suicide has a spiritual explanation: “God took him from me because he was very unhappy. God had a place for him.”(S7)

Having too many worries is often associated with ageing; concerns about low income, potential health problems, probable physical suffering or future living situation are a strain on QOL. One example of how financial insecurity can diminish QOL is given. “I’m afraid not to

have enough money... I lose control of my ability to be happy... Reasoning with myself is difficult and takes away part of my happiness.”(S17) For the following woman, numerous concerns about the future were detrimental to her QOL. “[Not] knowing how I will be at a certain age. Will I get Alzheimer’s, Parkinson’s, will I have an incurable disease? Will someone take care of me?”(S7) An illustration of how concerns diminish QOL was also provided. “The worries that you drag around with you is like a weight you put in the trunk of your car that slows you down.”(S16)

Conversely, having fewer concerns fosters good QOL. “I have no worries, no thoughts, I have nothing, only the clothes on my back and I’m happy... my head is clear.”(S15) Another man explained his philosophy of life. “I go through life one day at the time. Tomorrow is another day. It removes stress. Sometimes you sit and think about what happened in the past... it’s pointless. The past is the past... It slows you down, saps your energy. It’s important to forget it.”(S4)

One of the most frequently reported sources of dissatisfaction was dependence and loss of abilities, especially motor abilities. “I can’t accept not being able to take my walker, go to the bathroom... that’s dying.”(S3) Disability, however, does not necessarily lead to decreased QOL, but adaptation to disabilities is crucial, as another man explained. “I adapted myself... and I feel more serene, at peace with myself.”(S17) In fact, adaptation was a key theme that fosters good QOL. “Because of ageing there are many things we can’t do anymore. We have to accept that we are ageing.”(S7)

Finally, feeling in control of one’s life is important. “I’m mastering the quality that I can bring to my life. We can control the choices we make to improve our QOL.”(S16) Lack of control can also affect QOL. “Sometimes I’m not in perfect control. I have a very simple view of life, I feel overwhelmed.”(S17)

5.3.4.2 Social Participation

In addition to personal factors, some aspects of social participation are important for QOL (Table 11). Being active is important for good QOL as illustrated by this man: “I’m mentally occupied. I’m 72 years old and try to keep up with me! I have things to think about, things to fill my days.”(S16) Some participants even decided to continue working. “If I sit and do nothing all day long, life will be very dull. When I’m working with my son, it helps him and me, mentally and physically...”(S13) Only participants with a lower QOL score at recruitment identified themes such as having less satisfactory activities and being less occupied as themes that lead to lower QOL.

Compared to daily activities, social roles were identified more often as significant by the majority of the participants (Table 11). To support good QOL, activities must change their mindset and be pleasant, like most leisure activities. “Reading helps me pass the time. I enjoy it so much. Reading helps me a lot. It makes me forget.”(S9) QOL is also improved by activities related to good health behaviours. “For me, QOL means doing physical activities, eating well, trying to rest as much as possible.”(S11) Only participants with a higher QOL score at recruitment reported religious activities as a theme that fosters good QOL.

Relationships and helping others are definitely important for good QOL, as explained by this man. “I meet the guys, we have fun... I made some good friends. While I was helping them, I was helping myself. Friendship accounts for three-quarters of my life.”(S15) Lack of relationships or isolation is also a major strain on the QOL of older adults, as documented by a woman who suffered from polio and wanted to die. “I have no parents, no friends... nobody comes to see me... I’ve never been invited to family get-togethers...”(S3) She explained what has the most negative impact on her QOL: “It’s having nobody that I have an affinity to.”(S3)

Quality of life seems to be particularly sensitive to harmonious relationships. *"There are human relationships that are very good, that can only add quality to my life."*(S17) Conversely, a lack of harmonious relationships can lower QOL. *"I hate bickering, bitter arguments... when there is no harmony, I don't feel good."*(S16) Likewise, because of their potentially negative influence, some participants even avoid making close relationships. *"I'll talk to my neighbours when I'm outside but I don't try to create links."*(S5) Another woman chooses her relationships. *"I really avoid negative people. We're not obliged to talk about disease or negative things... Sometimes a bad mood influences the environment."*(S18)

5.3.4.3 Environmental Factors

In addition to personal factors and social participation, environmental factors are important for older adults' QOL (Table 11), especially when adapted to their needs and preferences. The following had the most positive effect on this woman's QOL. *"I think it's my family. The environment because we are comfortable here... everyone looks after their own business... It's a very quiet place. I love the surroundings, my friends, all this helps..."*(S5) Another explanation is how the physical environment compensates for disabilities. *"Without my walker, I will decline, it's my legs... my QOL is good if you give me the right tools."*(S11) Sometimes the environment can compensate for losses related to ageing, like for this woman who missed her bird. *"Old people like to have pets. Especially when you're old, you need something. A reason to live."*(S2)

However, one of the most frequent negative complaints was about the environment not being adapted to personal needs and preferences. *"When it's icy outside, I can't go out, it reduces my QOL."*(S14) Low income was another concern reported by participants that created dissatisfaction. *"If I had more money, it would be better... It didn't used to concern me, I would spend my money without thinking, but now I'm more careful..."*(S8) Worries, in addition to changes in her financial situation, might explain her diminished QOL. However, another man said that inner life is more important than income. *"It's not the quantity that counts, it's knowing what to do with what you have. There's a life philosophy that make you feel happy with yourself even if you only have the minimum or less."*(S16)

Social support, either formal or informal, was important, as expressed by this woman who had severe disabilities. *"If we have someone who takes care of us, it helps. I have three children and they never leave me. I see them often."*(S10) Finally, friends are also important, especially when the person tries to recover his/her abilities or experiences pain. *"You phone all your friends to tell them what you did. It's important, it stimulates you to do more the next day... sometimes when you tell others, it's less painful. You want others to encourage you... Tomorrow it will go better. It's not a big thing but it helps."*(S5)

However, social environment does not always have a positive impact on QOL. Society's choices regarding resources, such as reduced government funding for drugs, can sometimes be interpreted very harshly by older persons. *"You're a nuisance, you're too expensive. How can they ask us to keep contributing? We contributed all our life."*(S5) This woman also felt that the attitude of others was negative. *"We feel rejected sometimes, old people. They want to get rid of us... no respect whatsoever. They think we're in the way. Yes, it reduces our QOL."*(S5)

In summary, the synthesis of the phenomenon as emphasized by the older adults' perspective about QOL clearly demonstrated the importance of personal factors, social participation and environmental factors.

5.3.4.4 Parallel with Dijkers' Conceptualization of Quality of Life

Older adults' perception about their QOL pointed up the individual expectations, achievements and reactions identified in Dijkers' conceptualization of QOL (Figure 7). Comparison with others who seem worse off contributes to a higher QOL, highlighting the importance of being in contact with others having a similar experience. Volition (behavioural abilities) toward self-achievement is also important for QOL and reflects individual expectations. Clearly, some differences in individual expectations vary according to ability level (e.g. significant daily activities or social roles). The data showed that older adults were able, or at least tried, to adjust their priorities and goals to their realities as they changed with age and, in some cases, health problems. It emphasized the importance of personal growth and adaptation.

Reactions (referring to affectivity, behavioural abilities; Table 11) were important themes mentioned by older adults. Some comments showed the participants' satisfaction: *"I'm having so much fun and living an extraordinary life. It's true, it doesn't take much... atmosphere, being able to talk, to sing, to enjoy music. Nothing is more beautiful."*(S6) or sense of achievement: *"Even though I'm getting older, I'm still good at something."*(S7). Other comments mainly concerned the sense of freedom: *"The most positive thing? I feel free...there's no rush... I want to take advantage of what I have to do before I can't do it anymore."*(S7) or the feeling of being appreciated: *"My brother-in-law had an operation... we're trying to take care of him a bit more now. It's influencing my QOL since I feel I'm useful to him."*(S17). Comments related to well-being were also common. However, these themes were only identified by the majority of the participants as favouring good QOL.

An evaluation of the gap between expectations and achievements, although not always seen as a conscious process, was also present in what the majority of older adults said: *"To do what I want to do as much as possible. That's what I do. Thus I have a good QOL."*(S18) or *"QOL means that my life is like I want it to be, makes sense."*(S17). A lack of congruence was reported by some participants. *"We never attain our goal, never. I did not benefit from being retired as much as I wanted to, I had planned to do all kind of things. My wings were clipped... I didn't even have time to completely retire..."*(S5)

5.3.5 DISCUSSION

This study explored the perception of older adults about their QOL in regards to personal factors, social participation and environmental factors. Many themes associated with these human functioning components have been documented as important for QOL and may further explain the conceptualization of QOL.

5.3.5.1 Importance of Human Functioning Components to Quality of Life

The importance of personal factors for QOL was more predominant than we expected, especially as the semi-structured interview guide included less specific questions on this aspect than about social participation and environment. As found in other studies (e.g. von Faber et al., 2001), inner life make a significant contribution to QOL. A positive attitude toward life and ageing, e.g. emphasizing gains instead of losses, was shown to be important for Dutch older adults aged 85 and over (von Faber et al., 2001). The latter study also demonstrated the impact of preoccupations and living experiences. Personal growth or personal development (Duggan & Dijkers, 1999) offset the disadvantages of negative living experiences, including disabilities (Albrecht & Devlieger, 1999), especially for those who perceived their earlier suffering as a path to knowledge (Charmaz, 1983). As reported by previous studies (Viemerö & Krause, 1998; Wilkins, 2001), our participants emphasized the importance of life meaning, including the

meaning of ageing and illness. Like adaptation, control over one's life was spontaneously mentioned by many participants. Being in control, including introducing predictability in their lives, and reaching a balance between body, mind and spirit are possible in the presence of disabilities (Albrecht & Devlieger, 1999).

Consistent with our results, a recent study with stroke survivors (Rochette, St-Cyr Tribble, Desrosiers, Bravo, & Bourget, 2006) suggested the importance of having an expectation level congruent with one's new reality for the adaptation process to be effective and lead to optimal QOL. Effective adaptation was achieved, similarly to appreciation of QOL, through a process of multiple comparisons (Rochette et al., 2006). According to our study, adaptation is essential to both ageing and living with disabilities. According to Lawton (1999), the level of limitations in ability that a person chooses to accept depends of the turmoil created in his/her lifestyle and QOL. People who adapt effectively to disabilities view their difficulties differently from those who are not disabled (Treloar, 1999), which supports the need to consider the perceptions of the person in estimating individual QOL (e.g. Dijkers, 1999).

Contrary to personal factors, the importance of social participation and environment for QOL was reported by our participants but not as much as we initially expected. Although emphasized by the participants before being directly questioned, the importance of social participation and environment varied from one person to another. This diversity might explain the difficulties encountered in previous quantitative studies in demonstrating relationships of QOL with social participation and environment.

Since humans are fundamentally social in nature (Charmaz, 1983), the impact of social participation on QOL was expected. Being unable to perform valued activities creates corrosive consequences such as social devaluation and low self-regard (Luborsky, 1994). Many studies demonstrated the importance of interpersonal relationships (Bryant et al., 2004; Dijkers, 1997; Flanagan, 1982; Thomas & Chambers, 1989; von Faber et al., 2001), especially harmonious relationships (Albrecht & Devlieger, 1999), and meaningful social roles (Takemasa, 1998; Viemerö & Krause, 1998). Social roles have also been shown to be more significant than daily activities (Levasseur, Desrosiers, & Noreau, 2004) and abilities (e.g. Dijkers, 1997), showing the value of individual priorities. Opportunities for challenging and stimulating activities are crucial for older adults' QOL (Fry, 2000). Helping others might also be necessary, even for people with disabilities (Albrecht & Devlieger, 1999). The importance of daily activities and social roles, however, is not the same for everyone, since the presence of disabilities influences individual expectations (Ramund & Stensman, 1988). Moreover, people may not participate in a specific social role or daily activities for reasons that have nothing to do with disabilities (Desrosiers et al., 2004; Dijkers, Whiteneck, & El-Jaroudi, 2000).

Interestingly, only older adults with a higher quantitative QOL score engaged in religious activities. Many previous studies showed the impact of spirituality on QOL (e.g. Tate & Forchheimer, 2002; von Faber et al., 2001).

Although somewhat less important than social participation, environment was essential for older adults' QOL. The effect of environment seems principally dependent on the person's needs and preferences, i.e. balanced by individual expectations, even if people depend on their environment to satisfy their needs and desires (Bubolz, Eicher, Ever, & Sontag, 1980) and also to attain their goals and realize their life projects. For some people, the impact of income was indirectly related to QOL, influencing their level of preoccupations. Fry (2000) demonstrated the importance of older adults' fear and concerns about future prospects for QOL. The negative impact of preoccupations, such as concerns about social support and problems with personal attendants, was also found in another qualitative study with persons with spinal cord injury

(Duggan & Dijkers, 1999). That study however showed the importance of environment for QOL, especially in relation to income and accessibility, two concepts frequently associated with QOL (Bryant et al., 2004). According to Albrecht and Devlieger (1999), higher QOL is experienced when the gap between individual ability and environmental constraints is reduced through social support, use of assistive devices and reduction of barriers.

Compared to positive themes, negative themes (e.g. dissatisfaction) were less frequently reported by participants. Difficulty talking about negative feelings and less probing during the interview may, however, explain this difference. Nevertheless, many themes have been documented as detrimental to older adults' QOL. As expected and supported by one study with people having spinal cord injury (Duggan & Dijkers, 2001), these negative themes were most frequent among participants with lower QOL scores at recruitment.

As documented by Charmaz (1983), people with disabilities are vulnerable to experiencing loss of self, a fundamental form of suffering where people "observe their former self-image crumbling away without the simultaneous development of equally new ones" (p. 168). Leading restricted lives, experiencing social isolation, being discredited and burdening others were all sources of suffering. The results of our study also suggest that people with lower QOL were less occupied and had less satisfying activities. Some of them also felt isolated, stigmatized and a burden on others. Adaptation to disabilities, recreating a new self and a new social network might be the key to optimal QOL (Albrecht & Devlieger, 1999; Viemerö & Krause, 1998; Wyller & Kirkevold, 1999) and successful ageing (von Faber et al., 2001). Adaptation to motor abilities might be even more important than their recovery.

Older adults' experience draws attention to the cultural meaning of ageing and disabilities in general. Culture is a way of receiving, organizing, rationalizing, and understanding experience (Saleeby, 1994). In our occidental society, "being disabled" and "being old" are stigmatized because youth, ability, independence, efficiency, productivity and time are highly valued (Charmaz, 1983; Luborsky, 1994). This stigma results in the common social interpretation that having disabilities (Duggan & Dijkers, 1999) and being old makes life not worth living.

The social consequences of disabilities in old age are fundamental as they are linked to the popular imagination of what precedes death (Luborsky, 1994). Changes in societal standards as well as individual expectations may advantage older adults' appreciation of their QOL. Achievements and expectations (Wilkins, 2001) change as a result of ageing and events in the outside world. Less emphasis on efficiency and productivity allows older adults, probably more easily than adults, to adapt to ageing and health problems, such as taking more time to do their activities. Health problems tend to be seen as normative and are expected to occur as part of the ageing process. However, today the visibility of successful achievements by people with disabilities is enhanced by media such as television, which is slowly changing societal standards.

5.3.5.2 Conceptual and Methodological Implications

The results of this study clearly support the pertinence of using human functioning models such as the DCP or ICF in QOL research. In these models, QOL may be illustrated in interaction with personal factors, social participation and environment. The links with social participation and environment could be present mainly through their interaction with personal factors (e.g. significant activities and adapted environment).

Except for the study by Duggan and Dijkers (2001), to our knowledge, this is the first study to empirically support Dijkers' conceptualization of QOL. In our study, older adults discussed the importance of the congruence between expectations and achievements. Participants' rationale for their QOL appreciation often included a list of achievements or

reactions. Further questioning revealed that achievements were important because they produced reactions. Expectations are inherent in QOL appreciation but judgement about QOL is not made solely on that basis. Indeed, expectations can be influenced by societal standards and might represent the context around a person's self-evaluation of QOL, as identified by the WHO's definition of QOL: "*an individual's perceptions of their position in life in the context of the culture and the value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns*" (WHOQOL, 1995). However, as criticized by Dijkers (2005), this definition fails to emphasize the reactions generated by congruence between expectations (goals, standards and concerns) and achievements (position in life). Accordingly, in order to better represent subjective QOL, the first part of the WHO's definition could be modified as follows: "*an individual's cognitive and emotional reactions toward his/her achievements in the context of...*". It is important to have a consensus about the definition of QOL (Dijkers, 2007; Sarvimaki & Stenbock-Hult, 2000) and the WHO could be a leader in this process.

Our study empirically supports and completes Dijkers' conceptualization of QOL (Figure 7) according to: 1) QOL label, 2) content of the boxes, 3) identification of the components, and 4) links between the boxes. First, our results suggest that the QOL label should be restricted to individual cognitive and emotional reactions. Achievements such as health, ability or social participation should not be used to estimate QOL; rather, they must be considered as antecedent factors that can impact on QOL (Wyller & Kirkevold, 1999).

Secondly, achievements, expectations and reactions can be detailed by our research (italicized words, Figure 7). In addition to explaining existing components, we suggest three components of achievements. Among personal factors, inner life, defined as something that is related to the spirit, to moral life, human psychology can be included. "Usefulness to self and others" could also be moved from reactions and objective evaluation to the Achievements box, which can be viewed objectively and subjectively. Usefulness could be balanced with expectations in order to create individual reactions such as feeling appreciated. Achievements can also be supplemented by social support. Preferences could further specify the expectations. Lastly, a feeling of control over life, a sense of freedom, of being appreciated and of achievement can be added to the reactions.

Third, we also suggest identifying components that refer to personal factors, social participation and environmental factors (box colours, Figure 7), the main components of human functioning models, distinguishing what is intrinsic and extrinsic to the individual. Mutual influence between the achievements should also be emphasized (arrows inside Box C), a well-known example being the mutual influence of health, abilities (personal factors) and social participation.

Finally, links between achievements, expectations and reactions should be further specified. Achievements and expectations seem to influence not only individual reactions by their balance, but are also part of a circular process. Achievements can fashion or be fashioned by individual expectations, just as reactions can fashion or be fashioned by achievements or expectations. A well-known example is the possible impact of depression (reactions) on physical health (achievements). Individuals are not always in control of their own life or feelings and, as a result, achievements are not always balanced by expectations but directly influence reactions. One person's living experience (e.g. car accident, suicide of one's child, etc.) can partially explain the reactions of the person without being valued by the person. Expectations could also directly influence individual reactions: some individuals reported having good QOL because they have goals in life, they believe in God or they are living according to their values.

5.3.5.3 Clinical Implications

Intervening to enhance QOL definitively requires starting from the person's perception and fully considering his/her expectations. The results of our study support the importance of multidimensional components of human functioning, and an interdisciplinary team approach to improving QOL of older adults with disabilities. It is possible to help older adults to narrow the gap between expectations and achievements and recover control over their lives, either by reaching their goals or reconsidering them in a more realistic way. Clinicians can provide useful information on, for example, health problems or societal standards, fostering older adults' adaptation to their new situations.

Supporting older adults' integration into the community or allowing them to discover significant activities, which are salient to their identity, can make a difference from the person's perspective (Fisher & Mitchell, 1998). Clinicians can uphold the natural social support system and supplement it, for example, by creating peer support groups putting older adults with disabilities in touch with each other, and increasing their interpersonal relationships. Community conditions, such as environmental inaccessibility, can also be challenged. Finally, while some people may have substantial difficulties in *doing*, clinicians may find alternative activities and also encourage *being*, simply experiencing life and the surrounding environment to help them enhance the quality of their lives.

5.3.5.4 Study Strengths and Limitations

This study contains rich and detailed findings describing meaningful living experiences of older adults. The research design allowed us to consider all areas of life important for older adults' current QOL, highlighting what fosters good or leads to poor subjective QOL from the person's perspective. It triangulated data from the study itself, the two conceptual models and the literature. This study favoured openness to emerging new themes, and systematic and exhaustive data collection and analysis. Reliability was ensured by audiotaping and transcribing interviews, conducting two interviews with each participant (validation of interpretations and prolonged involvement) and detailed descriptions of the methods. The research team had different professional backgrounds and used different theories to explain the results.

Our results, like other qualitative studies, are time- and context-sensitive and influenced by the researchers. Also, the nature of the questions was subject to a social desirability bias.

5.3.6 CONCLUSION

This study focused on the importance of considering the perceptions of older adults about personal factors, social participation and environmental factors in order to enhance their QOL. Inner life, a personal factors component, was particularly essential. Social participation and environmental factors were also important but generally balanced by individual expectations. The insights gained from the present study will make it possible to develop new knowledge based on participants' perceptions and experiences and can supplement information on QOL obtained by more traditional methods. Our results are applicable to similar social contexts and offer some avenues for further research to identify those at risk of poor QOL and develop interventions aimed at enhancing older adults' QOL.

Studies on QOL should continue. A qualitative longitudinal study is needed to further our understanding of the changes in QOL experience over time and document the losses and gains identified (Duggan & Dijkers, 1999) as participants experience ageing and living with disabilities. Factors influencing changes in individual expectations should also be investigated. Subsequent qualitative research on QOL will also allow future investigators to compare their

results to determine which experiences and meanings are universal. Finally, interventions to narrow the gap between expectations and achievements should also be developed and their impact studied.

5.3.7 ACKNOWLEDGEMENTS

This research was funded by the Institute of Aging of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) grant no. IAP-73380. At the time of the study, Mélanie Levasseur was a Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) scholarship student and Johanne Desrosiers was a CIHR Research Fellow. The researchers wish to thank Annie Lévesque, MA, Frances Gallagher, R.N., PhD, and Majolaine Landry, R.N., MA, PhD(c), who contributed to the data analysis, as well as the participants for sharing their time and life experiences.

5.3.8 REFERENCES

- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8), 977-988.
- Asakawa, T., Koyano, W., Ando, T., & Shibata, H. (2000). Effects of functional decline on quality of life among the Japanese elderly. *International Journal of Ageing and Human Development*, 50(4), 319-328.
- Bryant, T., Brown, I., Cogan, T., Dallaire, C., Laforest, S., McGowan, P. et al. (2004). What do Canadian seniors say supports their quality of life? Findings from a national participatory research study. *Canadian Journal of Public Health*, 95(4), 299-303.
- Bubolz, M., Eicher, J., Ever, J., & Sontag, M. (1980). A human ecological approach to quality of life: Conceptual framework and results of a preliminary study. *Social Indicators Research*, 7, 103-136.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougeyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- 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. (1999). Measuring quality of life: Methodological issues. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(3), 286-300.
- Dijkers, M. (2007). "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 153-155.
- Dijkers, M. P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3 Suppl. 1), 87-110.
- Dijkers, M. P., Whiteneck, G., & El-Jaroudi, R. (2000). Measures of social outcomes in disability research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(12 Suppl. 2), S63-S80.
- Duggan, C. H., & Dijkers, M. (1999). Etiology, disablement, and quality of life: Interpersonal violence versus other causes of spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 4(4), 65-85.

- Duggan, C. H., & Dijkers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation and Psychology, 46*(1), 3-27.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science, 8*(1), 15-24.
- Fisher, M. A., & Mitchell, G. J. (1998). Patients' views of quality of life: Transforming the knowledge base of nursing. *Clinical Nurse Specialist, 12*(3), 99-105.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63*(2), 56-59.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *The Quebec Classification: Disability Creation Process*. Lac St-Charles, Quebec, Canada: International Network on the Disability Creation Process; Canadian Society for the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research, 21*(2), 127-141.
- Fry, P. S. (2000). Whose quality of life is it anyway? Why not ask seniors to tell us about it? *International Journal of Ageing and Human Development, 50*(4), 361-383.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théories, pratique et évaluation. In J. Poupard, L.H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A.P. Pires (Eds.) *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 366-391). Montréal, Québec, Canada: Gaétan Morin.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age & Ageing, 17*(5), 293-302.
- Hébert, R., Spiegelhalter, D. J., & Brayne, C. (1997). Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*(12), 1305-1308.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Travis, L. A. (2003). The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Ageing & Mental Health, 7*(5), 342-350.
- Lawton, M. P. (1999). Quality of life in chronic illness. *Journal of Gerontology, 45*(4), 181-183.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation, 26*(20), 1206-1213.

- Levasseur, M., Desrosiers, J., & St-Cyr Tribble, D. (2007). Conceptual comparison of the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(ICF special issue), 233-242.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Luborsky, M. R. (1994). The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood. *Journal of Ageing Studies*, 8(3), 239-253.
- Ohman, A. (2005). Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(5), 273-280.
- Ramund, B., & Stensman, R. (1988). Quality of life and evaluation of functions among people with severely impaired mobility and non-disabled controls. *Scandinavian Journal of Psychology*, 29(3-4), 137-144.
- Rochette, A., St-Cyr Tribble, D., Desrosiers, J., Bravo, G., & Bourget, A. (2006). Adaptation and coping following a first stroke: A qualitative analysis of a phenomenological orientation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(3), 247-249.
- Saleeby, D. (1994). Culture, theory, and narrative: The intersection of meaning in practice. *Social Work*, 39(4), 351-359.
- Sarvimaki A., & Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1025-1033.
- Takemasa, S. (1998). Factors affecting QOL of the home-bound elderly disabled. *Kobe Journal of Medical Sciences*, 44(3), 99-114.
- Tate, D. G., & Forchheimer, M. (2002). Quality of life, life satisfaction, and spirituality: Comparing outcomes between rehabilitation and cancer patients. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 400-410.
- Tate, D. G., Kalpakjian, C. Z., & Forchheimer, M. B. (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(12 Suppl. 2), S18-S25.
- Thomas, L. E., & Chambers, K. O. (1989). Phenomenology of life satisfaction among elderly men: Quantitative and qualitative views. *Psychology and Ageing*, 4(3), 284-289.
- Treloar, L. L. (1999). People with disabilities – the same, but different: Implications for health care practice. *Journal of Transcultural Nursing*, 10(4), 358-364.
- Viemerö, V., & Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(6), 317-322.

- von Faber, M., Bootsma-van der Wiel, A., van Exel, E., Gussekloo, J., Lagaay, A. M., van Dongen, E. et al. (2001). Successful ageing in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? *Archives of Internal Medicine*, 161(22), 2694-2700.
- WHOQOL (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Wilkins, S. (2001). Ageing, chronic illness and self-concept: A study of women with osteoporosis. *Journal of Women and Ageing*, 13(1), 73-93.
- World Health Organization (WHO; 2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, Switzerland: WHO.
- Wyller, T. B., & Kirkevold, M. (1999). How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disability and Rehabilitation*, 21(4), 152-161

CHAPITRE 6

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre permet de discuter les résultats obtenus et de les mettre en perspective avec les écrits scientifiques. Il présente ensuite les forces et les limites, et expose les retombées de l'étude.

6.1 Discussion des résultats

L'objectif général de cette étude mixte était d'approfondir les connaissances sur la QV, la participation sociale et l'environnement de personnes âgées vivant dans la communauté et ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. La discussion des résultats se divise en six parties qui renvoient aux objectifs de l'étude. Le but n'est pas de répéter les éléments discutés dans les trois articles qui constituent le chapitre précédent, mais plutôt de discuter les résultats des deux volets de l'étude de façon intégrée et en décrivant les liens avec les écrits scientifiques. En premier lieu, les différences de QV, de participation sociale et d'environnement selon le niveau d'autonomie fonctionnelle sont examinées. Ensuite, le changement de la QV dans le temps est discuté. Le sens que les personnes âgées accordent à leur QV fait l'objet d'une autre sous-section. Enfin, les liens entre, d'une part, la QV et, d'autre part, les facteurs personnels, la participation sociale et l'environnement sont abordés dans les trois dernières sous-sections.

6.1.1 Différences selon le niveau d'autonomie fonctionnelle : le volet quantitatif a permis de vérifier si la QV, la participation sociale (niveau et satisfaction) et l'environnement diffèrent en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle (objectif 1, article 1). La diversité des caractéristiques des participants du volet qualitatif a aussi permis d'apprécier les différences en lien avec la QV en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle.

Selon les deux volets de l'étude, la QV diffère peu en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle. La présence d'une autonomie fonctionnelle diminuée ne serait pas synonyme d'une faible QV. En effet, le volet quantitatif a permis d'observer que la QV diffère de façon cliniquement significative seulement entre les personnes âgées ayant une bonne autonomie fonctionnelle et celles ayant une atteinte modérée à grave de leur autonomie fonctionnelle. L'atteinte de l'autonomie fonctionnelle doit donc être considérable (≥ 15 points au SMAF) pour qu'il y ait un impact sur la QV. De plus, seul le domaine « santé et fonctionnement » de l'IQV indiquait une QV inférieure chez les personnes ayant une atteinte modérée à grave de l'autonomie fonctionnelle. En accord avec l'étude de Kemp et collaborateurs (1997), ce sont principalement les aspects liés à la santé qui différencient la QV des personnes avec et sans perte d'autonomie fonctionnelle.

Grâce aux résultats du volet qualitatif, nous avons constaté que certaines personnes âgées ont une bonne QV en dépit d'une diminution de l'autonomie fonctionnelle. Ceci est congruent avec d'autres études (Albrecht & Devlieger, 1999; Blixen & Kippes, 1999) qui ont démontré que les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes ont une bonne ou même une excellente QV. En effet, il serait difficile de vivre avec une QV diminuée (Albrecht & Devlieger), les personnes auraient alors tendance à modifier leur façon d'évaluer leur QV (*Response shift*; Schwartz & Sprangers, 2000). L'importance accordée aux différents domaines de l'IQV varie d'ailleurs légèrement en fonction du

niveau d'autonomie fonctionnelle, principalement pour la QV associée à la santé et au fonctionnement. Ceci soutient que nos participants évaluaient différemment leur QV, c'est-à-dire en donnant moins d'importance à la santé et au fonctionnement lorsque ceux-ci étaient limités.

Tel que nous l'avions anticipé et en accord avec d'autres études (De Haan et al., 1993; Desrosiers, Noreau, & Rochette, 2004; Rochette, Desrosiers, & Noreau, 2001), plus l'autonomie fonctionnelle est diminuée, plus la participation sociale est restreinte. Selon une étude transversale (Rochette et al., 2001) réalisée auprès de personnes ayant subi un AVC, l'âge et le niveau de déficience et d'incapacité expliqueraient 53 % de la variance de la participation sociale.

À notre connaissance, la satisfaction envers la participation sociale en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle n'a pas été préalablement étudiée. La présente étude démontre que la satisfaction envers la participation diminue en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle. Toutefois cette différence serait, tout comme la QV, cliniquement significative seulement entre les participants ayant une bonne autonomie fonctionnelle et ceux ayant une atteinte modérée à grave de l'autonomie fonctionnelle.

Par ailleurs, nos résultats indiquent que le nombre d'obstacles perçus dans l'environnement physique augmente proportionnellement au niveau d'atteinte de l'autonomie fonctionnelle. Ces obstacles semblent affecter davantage la participation sociale des personnes âgées ayant une atteinte modérée à grave de l'autonomie fonctionnelle que celle des personnes âgées ayant une atteinte légère à modérée. Ces données appuient certaines croyances d'un modèle écologique (Lawton, 1982) selon lesquelles moins un individu est « compétent » (restriction de la participation sociale), plus les facteurs environnementaux ont un impact sur lui. Évidemment, les personnes qui ont plus de difficulté à marcher et se déplacer perçoivent l'environnement physique comme étant moins convivial. En outre, le nombre d'obstacles de l'environnement social diffère seulement entre les participants ayant une bonne autonomie fonctionnelle et ceux ayant une atteinte modérée à grave de l'autonomie fonctionnelle. L'attitude et le soutien de l'entourage peuvent être perçus comme nuisibles, envahissants ou propices à la stigmatisation par certaines personnes ayant une autonomie fonctionnelle diminuée. Celles-ci ont souvent des revenus limités et des dépenses considérables associées à leurs problèmes de santé (Dijkers, 1997a) et pourraient percevoir les services publics et gouvernementaux moins adaptés à leurs besoins. L'expérience de vie et la familiarité envers son environnement pourraient cependant influencer la perception que la personne a de ce dernier.

Un environnement qui présente plus de barrières et moins de ressources peut engendrer un désengagement de la personne et une réduction subséquente de son autonomie fonctionnelle, accélérant le processus du vieillissement (Glass & Balfour, 2003). Les personnes âgées ayant une autonomie fonctionnelle diminuée seraient plus sensibles aux obstacles de l'environnement physique (Carp, 1986). Une autre étude longitudinale réalisée auprès de personnes âgées a démontré que vivre dans un environnement défaillant est associé à une augmentation du risque de perte d'autonomie fonctionnelle (Balfour & Kaplan, 2002). Cependant, cette étude populationnelle a porté sur un petit nombre de caractéristiques négatives de l'environnement (crime, éclairage la nuit, circulation, bruit excessif, pollution et accès au transport public) et n'a pas utilisé un instrument standardisé pour mesurer le niveau d'autonomie fonctionnelle des participants.

Étonnamment, les facilitateurs de l'environnement social n'ont pas été perçus différemment par les participants en fonction de leur niveau d'autonomie fonctionnelle. L'étude de Rochette et collaborateurs (2001) a démontré que les facilitateurs de l'environnement ne sont pas associés à la participation sociale. Cependant, puisque l'importance du soutien social pour les personnes ayant une autonomie fonctionnelle diminuée est appuyée dans plusieurs études (Albrecht & Devlieger, 1999; Blixen & Kippes, 1999; Kim et al., 1999; King, 1996; Maguire, 1983) et que les ressources et services communautaires sont habituellement en nombre insuffisant, les personnes âgées ayant une autonomie fonctionnelle diminuée pourraient avoir besoin de plus d'aide de leur environnement social. L'insuffisance de ces ressources permettrait d'expliquer pourquoi les facilitateurs de l'environnement social n'étaient pas perçus différemment par nos participants. Lorsque désiré par la personne, le soutien social, offert par la famille et des amis encourageants et aidants, peut avoir une valeur inestimable pouvant compenser les obstacles et favoriser la santé ainsi que la QV (Tate, Roller, & Riley, 2001).

6.1.2 Changement de la qualité de vie dans le temps : le volet quantitatif a permis, seulement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle, de vérifier si la QV varie dans le temps, et d'explorer les prédicteurs du changement de la QV (objectif 2 et partie de l'objectif 3, article 2). De plus, la dernière question du guide d'entrevue qualitatif portait sur le changement de la QV.

Selon les résultats du classement des participants en fonction du changement de leur QV (volet quantitatif), une variation a été observée dans le temps, c'est-à-dire que près de la moitié des participants ont vécu une augmentation ou une diminution cliniquement significative de leur QV. D'ailleurs, plusieurs définitions de la QV (Calman, 1984; Campbell et al., 1976; Lau et al., 1998), la conceptualisation de Dijkers (2005) et certaines études empiriques (Bliley & Ferrans, 1993; Clark et al., 1997; Dale, 1995; Dijkers, 1999; Gardner et al., 2003; Johnson et al., 1998) appuient le changement de la QV dans le temps. Selon nos résultats, une augmentation de la QV est expliquée par une QV socio-économique initialement faible et une instabilité perçue des capacités. Contrairement aux résultats de Harse et Holman (2005), l'âge et les facteurs co-morbides ne seraient pas parmi les meilleurs prédicteurs du changement de la QV. Dans leur étude, Harse et Holman (2005) avaient cependant utilisé un niveau de signification statistique moins sévère ($p < 0,15$) pour la rétention des variables dans le modèle.

Malgré l'aspect transversal du volet qualitatif, la majorité des personnes âgées ont décrit un changement de leur QV dans le temps. Certaines personnes rapportaient même avoir modifié au fil des ans leur façon d'évaluer leur QV, rejoignant la théorie du *Response shift* (Schwartz & Sprangers, 2000). Puisque dans le volet quantitatif de la présente étude, un changement de la QV est associé à la présence d'incapacités perçues instables, la modification des aptitudes pourrait être un élément déclencheur du *Response shift*. Bien que l'objectif de notre étude n'était pas de confirmer ou d'infirmer cette théorie, nos résultats appuient partiellement la présence d'un *Response shift*.

Quant au domaine « socio-économique » de la QV, quelques pistes pourraient expliquer sa capacité à prédire un changement de la QV. D'abord, il s'agit du domaine pour lequel l'importance et la satisfaction ont le plus augmenté entre les deux mesures. Les personnes âgées ont peut-être vécu une amélioration de leur situation en se faisant de nouveaux amis, en améliorant leurs relations avec leur voisinage et en modifiant certains aspects associés à leur résidence. Ensuite, la survenue d'un *Response shift* est possible.

Les participants auraient amélioré leurs perceptions de leur QV socio-économique en se comparant à d'autres personnes ayant, par exemple, le même niveau de vie. Finalement, il est possible qu'un effet de régression statistique vers la moyenne explique aussi partiellement ces résultats, les scores moyens bas ayant une tendance naturelle à augmenter. En plus du changement de la QV dans le temps, nos résultats permettent également de documenter la perception que les personnes âgées ont de leur QV.

6.1.3 Sens que les personnes âgées accordent à leur qualité de vie : le volet qualitatif a permis d'explorer le sens que les personnes âgées accordent à leur QV (objectif 4, article 3). Les résultats du volet quantitatif permettent aussi de documenter quels domaines de l'IQV sont les plus importants pour les participants (article 1, Table 4, p. 58).

Contrairement à ceux de Duggan et Dijkers (2001) et à ceux de Lau et collaborateurs (1998), nos résultats démontrent que la majorité des participants peuvent aisément définir la QV. Similairement à ce qui a été constaté dans plusieurs études, par exemple celle de Duggan et Dijkers (2001), nos participants avaient de la facilité à l'apprécier. Considérant la perspective des personnes âgées, la QV est un concept multidimensionnel et subjectif. De ce fait, il n'est pas surprenant que la QV soit plus difficile à étudier par une approche uniquement quantitative qui permet moins facilement l'explication de certains résultats.

Par ailleurs, le volet qualitatif de la présente étude appuie empiriquement la conceptualisation de la QV de Dijkers, en plus de la compléter (Figure 7, article 3, p. 99). Les participants ont décrit leur appréciation de leur QV principalement par l'énumération de leurs réactions. Les réalisations, dépendant de leur importance et priorité (aspirations) pour la personne, provoquaient ces réactions. Conséquemment, afin de mieux représenter les réactions, nous proposons la définition de la QV de l'OMS modifiée comme suit : « *les réactions cognitives et émotionnelles d'un individu envers ses réalisations, selon le contexte culturel et le système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses buts, aspirations, standards et préoccupations* ».

Toujours afin de documenter le sens qu'ils accordent à leur QV, certains participants ont même rapporté les particularités du contexte des personnes âgées (par exemple, le temps disponible pour réaliser ses activités) et l'importance des aspects culturels. Ces aspects mettent l'accent sur la signification du vieillissement et des incapacités en général. Dans notre société, « être handicapé » et « être vieux » sont stigmatisés parce que la jeunesse, les aptitudes, l'indépendance, l'efficacité et la productivité sont hautement valorisés (Charmaz, 1983; Luborsky, 1994).

Les personnes âgées peuvent être avantagées par les standards sociétaux et leurs aspirations individuelles. Les aspirations (Dijkers, 2004) et les réalisations (Wilkins, 2001) changent avec le vieillissement. Moins d'accent est mis sur l'efficacité et la productivité, permettant aux personnes âgées, probablement plus facilement que les adultes, de s'adapter aux changements liés à l'âge et aux problèmes de santé. Les personnes âgées peuvent prendre plus de temps pour faire leurs activités. Les problèmes de santé peuvent être vus comme étant normaux et sont anticipés dans le processus du vieillissement (Boerner, 2004).

Les résultats du volet quantitatif (article 1, Table 4, p. 58) démontrent que, pour tous les niveaux d'autonomie fonctionnelle confondus, le domaine « famille » de l'IQV est le plus important pour les personnes âgées, suivi des domaines « psychologique/spirituel », « santé et fonctionnement » et, finalement, du domaine

« socio-économique ». À notre connaissance, aucune étude n'a comparé l'importance des différents domaines de vie de l'IQV. Par contre, selon l'enquête de Flanagan (1982), pour le groupe des personnes de 70 ans, les principaux déterminants de la QV seraient, dans l'ordre, la santé, le confort matériel, la famille, l'introspection et les relations avec les amis. L'ordre d'importance des déterminants de la QV de cette enquête n'est pas identique à celui de notre étude et peut résulter de méthodologies ou de populations cibles différentes. Finalement, plusieurs thèmes du volet qualitatif illustrant le sens que les personnes âgées accordent à leur QV sont discutés dans les trois sous-sections suivantes, abordant respectivement les liens entre, d'une part, la QV et, d'autre part, les facteurs personnels, la participation sociale et l'environnement.

6.1.4 Liens entre la qualité de vie et les facteurs personnels : le volet quantitatif a permis, seulement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle, d'explorer les prédicteurs de la QV (partie de l'objectif 3, article 2). Parmi les prédicteurs potentiels, on retrouvait certains facteurs personnels liés principalement aux caractéristiques sociodémographiques et cliniques. De plus, le volet qualitatif a aussi permis d'explorer l'importance que les personnes âgées accordent à certains facteurs personnels en lien avec leur QV (partie de l'objectif 5, article 3).

Des études antérieures ont démontré que la QV serait influencée par l'âge (Calmels et al., 2003; Osberg et al., 1987; Post et al., 1998; Watson & Ager, 1991), le genre (Dijkers, 1997b; Ekwall et al., 2005; Putzke et al., 2002; Richards et al., 1999), l'éducation (Osberg et al.; Richards et al.), la mémoire (Pearlman & Uhlmann, 1988; 1991) ou le fonctionnement cognitif (Lawton et al., 1984), le niveau de vie (Bharadwaj & Wilkening, 1977; Kinney & Coyle, 1992; Kirchman, 1986), la situation matrimoniale (Ekwall et al.; Kim et al., 1999; Kinney & Coyle; Lawton et al., 1984; Post et al.; Richards et al.) et la situation de vie (Ekwall et al.; Lawton et al., 1984). Les résultats du volet quantitatif de la présente étude n'appuient toutefois pas ces écrits. En accord avec Pearlman et Uhlmann (1988), Slade et collaborateurs (2004) ainsi qu'Abbey et Andrews (1985), la QV, telle que mesurée dans le volet quantitatif de la présente étude, est peu corrélée aux variables sociodémographiques et cliniques. La QV étant un concept large, subjectif et profond, il est possible que certains facteurs personnels, qui sont objectifs et superficiels, ne soient pas reliés à la QV. En effet, les caractéristiques d'un individu donnent peu d'information sur son état cognitif ou émotionnel, contrairement au résultat de l'évaluation de sa QV subjective.

L'importance des facteurs personnels est surtout soutenue par le volet qualitatif. D'abord, nos résultats rejoignent ceux de plusieurs études (Albrecht & Devlieger, 1999; Conneeley, 2003; Dijkers, 1999; Kemp & Krause, 1999; Kirchman, 1986; Lau et al., 1998; Ramund & Stensman, 1988; Stensman, 1985; Williams, Weinberger, Harris, & Biller, 1999) qui suggèrent que l'adaptation aux problèmes de santé et aux incapacités est importante pour la QV. Les traits de personnalité seraient des déterminants de l'adaptation au vieillissement et du bien-être psychologique. Chez les centenaires, un meilleur bien-être psychologique serait associé à une personnalité tranquille et non anxieuse, combinée à l'extraversion, se traduisant par la sociabilité et la recherche de contacts sociaux (Vézina et al., 2007). Les liens entre la QV et l'adaptation ressortent, dans le volet qualitatif, parmi les thèmes « Environnement adapté à la personne » et « Aptitudes reliées aux conduites ». Dans le volet quantitatif, l'adaptation peut probablement être mise en relief par la satisfaction envers la participation sociale (voir discussion sous-section 6.1.5).

Selon Stensman (1985), les personnes ayant des incapacités physiques maintiennent une bonne QV s'ils peuvent s'y adapter. La disponibilité de ressources internes ou externes à la personne permettant de s'adapter à la maladie expliquerait même 21 % de la QV (Baas, 2004). Afin de s'adapter à leur perte d'autonomie fonctionnelle, les personnes auraient tendance à diminuer l'importance des activités non réalisées et augmenter l'importance des activités qu'elles réalisent (Ramund & Stensman, 1988). Pour avoir une bonne QV, les stratégies d'adaptation cognitives et comportementales seraient donc importantes. Les stratégies dites cognitives découlent d'un processus interne d'adaptation et sont surtout centrées sur les émotions. Elles incluent l'acceptation de la maladie, le changement des valeurs et la vision positive de la vie. Les stratégies d'adaptation dites cognitives pourraient être plus importantes que les stratégies comportementales qui, elles, impliquent la coordination et l'utilisation des ressources de l'individu ou de son environnement.

Les résultats du volet qualitatif permettent aussi de soutenir l'importance de la santé pour la QV des personnes âgées. Ces résultats sont appuyés par plusieurs études (Bharadwaj & Wilkening, 1977; Flanagan, 1982; Fuhrer et al., 1992; Kirchman, 1986; Lau et al., 1998; Lawton et al., 1984; Maguire, 1983; Pearlman & Uhlmann, 1988; 1991; Pierce et al., 1999; Putzke et al., 2002; Richard et al., 2005; Richards et al., 1999; Watson & Ager, 1991), mais partiellement appuyés par notre volet quantitatif où l'auto-perception de la santé est significativement corrélée à la QV, mais ne figure pas parmi ses meilleurs prédicteurs. Une autre étude réalisée auprès de personnes ayant recours à des services de santé mentale (Slade et al., 2004) appuie que la santé ne serait pas un des prédicteurs de la QV. Le volet qualitatif de la présente recherche permet d'expliquer ce résultat inattendu du volet quantitatif. Pour certaines personnes, l'état de santé permet de maintenir un équilibre et une harmonie. Même lorsque diminuée, la santé peut contribuer à cet équilibre et harmonie. De plus, la perception que les personnes ont de leur état de santé ainsi que l'importance qu'elles lui accordent diffèrent d'une personne à l'autre. Cette variation peut difficilement être prise en compte par une simple question sur l'auto-perception de la santé ou la classification du principal problème de santé, tel que documenté dans notre volet quantitatif.

Tel qu'identifié par le volet qualitatif de la présente étude, plusieurs recherches ont aussi démontré l'importance du sentiment de contrôle (Abbey & Andrews, 1985; Baas, 2004; Bisconti & Bergeman, 1999; Conneeley, 2003; Fuhrer et al., 1992; Koplas et al., 1999; Laliberté-Rudman, Yu, Scott, & Pajouhandeh, 2000; Secrest & Thomas, 1999) et des comportements de santé (De Haan et al., 1993). L'importance des éléments spirituels, religieux et psychologiques est également appuyée par certaines études (Bharadwaj & Wilkening, 1977; Lou, Reeves, Benice, & Sexton, 2003; Robins, Trzesniewski, Tracy, Gosling, & Potter, 2002; Viemerö & Krause, 1998; von Faber et al., 2001) et par le volet qualitatif de la présente thèse. Le petit pourcentage de la QV expliqué par notre volet quantitatif suggère aussi que d'autres éléments non considérés permettraient d'expliquer la QV. Par exemple, l'adaptation (Lau et al., 1998; Stensman, 1985; Albrecht & Devlieger, 1999), le sentiment de contrôle sur sa vie (Day & Jankey, 1996; Koplas et al., 1999; Abbey & Andrews, 1985), le sentiment d'efficacité personnelle (Gardner et al., 2003; Robinson-Smith et al., 2000) et les traits de personnalité [comme l'estime de soi (Diener & Diener, 1995)] pourraient mieux prédire la QV que la participation sociale et l'environnement.

Par ailleurs, certaines études sur la QV soulignent l'importance du cheminement personnel (Duggan & Dijkers, 2001) ou de la croissance et des qualités personnelles (Richard et al., 2005). En accord avec deux études réalisées auprès de personnes ayant des incapacités physiques graves (Stensman, 1985; Viemerö & Krause, 1998), il est essentiel d'avoir une vision positive de la vie, qui renvoie aux conduites du thème « Aptitudes reliées aux comportements » de notre volet qualitatif. Toujours selon ce volet, la richesse de la vie intérieure favorise une bonne QV, ce qui concorde avec nos résultats quantitatifs selon lesquels l'aspect psychologique et spirituel est un des domaines le plus important de l'IQV. La QV est un concept holistique qui pourrait aller au-delà des problèmes de santé (Albrecht & Devlieger, 1999). Flanagan (1982) a d'ailleurs démontré l'importance de l'introspection (se comprendre et connaître ses forces et faiblesses) pour le maintien d'une bonne QV. Le concept de soi et l'amour-propre seraient aussi essentiels (Lau et al., 1998). Une attitude positive envers la vie, le vieillissement et les problèmes de santé pourrait être le secret d'une bonne QV (Albrecht & Devlieger; Anderson & Ferrans, 1997; Dale, 1995; Kemp et al., 1997; Viemerö & Krause; Wyller & Kirkevold, 1999) et du vieillissement réussi (von Faber et al., 2001).

En somme, les liens entre la QV et certains facteurs personnels sont appuyés par notre étude et les écrits scientifiques. Outre les facteurs personnels, la participation sociale serait essentielle à la QV.

6.1.5 Liens entre la qualité de vie et la participation sociale : le volet quantitatif a permis, seulement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle, d'explorer les prédicteurs de la QV (partie de l'objectif 3, article 2). Parmi les prédicteurs potentiels, on retrouvait la participation sociale (niveau et satisfaction). Le volet qualitatif a aussi permis d'explorer l'importance que les personnes âgées accordent à leur participation sociale en lien avec leur QV (partie de l'objectif 5, article 3).

Selon les résultats du volet quantitatif, une meilleure QV est expliquée principalement par une meilleure satisfaction envers la participation dans les rôles sociaux. Peu d'études (Bubolz et al., 1980; De Haan et al., 1993; Lévasseur et al., 2004a) ont considéré la satisfaction envers la participation sociale et la QV. Néanmoins, selon ces études et la nôtre, ces deux concepts seraient associés. La satisfaction est plus importante (parmi les meilleurs prédicteurs de la QV) que la performance, ce qui peut être expliqué par les résultats qualitatifs. En effet, les liens entre la QV et la participation sociale pourraient résulter de leur interaction avec les facteurs personnels. La satisfaction envers la participation sociale telle qu'estimée par le volet quantitatif est probablement teintée par certains facteurs personnels comme les aspirations et la capacité d'adaptation de l'individu. Selon le volet qualitatif, la réalisation d'activités courantes et rôles sociaux significatifs est importante pour la QV de même que la performance de ceux-ci. Toutefois, en présence d'une bonne QV, les aspirations de la personne envers sa performance dans les activités courantes et rôles sociaux sont adaptées à ses réalisations. Par exemple, plusieurs personnes âgées effectuent leurs tâches ménagères à un rythme plus lent et en sont satisfaites.

Plusieurs études (par exemple Dijkers, 1997b; 1999; Elliott & Barris, 1987; Lau et al., 1998; Maguire, 1983; Osberg et al., 1987; Pain et al., 1998; Patrick et al., 2000; Post et al., 1998; Prince et al., 1997a; Richards et al., 1999; Smith et al., 1986) appuient partiellement ou totalement l'association entre la QV et la participation sociale. L'engagement dans les activités courantes et les rôles sociaux pourrait améliorer la santé

et prolonger la vie (Wilcock, 2005). Tout comme les deux volets de la présente recherche, certaines études considérant la QV suggèrent que la participation sociale est plus importante que l'autonomie fonctionnelle (Dijkers, 1997b; Fuhrer et al., 1992; May & Warren, 2002; Mayo et al., 2002; Pain et al.; Pierce et al., 1999; Prince et al., 1997a). De plus, la QV ne serait pas associée aux mêmes activités pour tous. Pour les personnes ayant des incapacités physiques, les activités sociales seraient plus importantes que les activités liées aux aptitudes motrices (Ramund & Stensman, 1988).

Nos résultats qualitatifs confirment que les activités et les rôles n'ont pas tous la même importance et que leur signification varie pour chaque individu. Viemerö et Krause (1998) ainsi qu'Elliott et Barris (1987) ont démontré que la satisfaction envers sa situation de vie est fonction de ses activités significatives. Selon Kirchman (1986), la QV ne serait pas corrélée à la satisfaction envers les activités de soins personnels et de communication, aux tâches domestiques, aux activités formelles et la marche, mais serait reliée au travail et aux loisirs.

Les résultats de nos deux volets indiquent d'ailleurs que les rôles sociaux seraient plus importants pour la QV que les activités courantes. Viemerö et Krause (1998) appuient aussi qu'il est essentiel pour un individu d'être intégré socialement. Lau et collaborateurs (1998) et Takemasa (1988) associent la QV et l'accomplissement des rôles sociaux chez les personnes âgées. Pourtant plus complexe que la réalisation des activités courantes, la réalisation des rôles sociaux est perçue, résultats du volet qualitatif de la présente étude, comme étant plus gratifiante et valorisante par la majorité des personnes. En accord avec Drummond et Walker (1995), une diminution de la capacité à accomplir les rôles sociaux plus complexes, tels que les loisirs et les activités sociales, est plus reliée à une faible QV que les difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne. De plus, certains rôles sociaux, comme les loisirs et les relations interpersonnelles, ne peuvent être réalisés par autrui.

La participation dans les relations interpersonnelles est, selon nos deux volets, importante pour la QV, surtout lorsque ces relations sont harmonieuses (Albrecht & Devlieger, 1999; Lawton et al., 1984). Plusieurs études (Abbey & Andrews, 1985; Bryant et al., 2004; Dale, 1995; Lawton et al., 1984; Lévassseur et al., 2004a; Takemasa, 1998; Thomas & Chambers, 1989) confirment les liens entre les relations interpersonnelles et la QV. L'étude de Flanagan (1982), quant à elle, soutient que la QV des personnes âgées est associée au fait d'avoir des relations intimes avec des amis. La participation dans les relations interpersonnelles, un des sous-domaines des rôles sociaux, pourrait même être l'unique condition pour un niveau de bonheur élevé (Diener & Seligman, 2002). D'ailleurs, selon Charmaz (1983), la souffrance des personnes ayant une maladie chronique serait liée à l'isolement social.

Quelques études ont considéré le lien entre la participation de la personne dans la communauté et sa QV. Viemerö et Krause (1998), Dijkers (1997b; 1999) ainsi que Putzke et collaborateurs (2002) ont démontré que la satisfaction envers la vie d'adultes ayant des incapacités physiques est associée à l'intégration sociale. Watson et Ager (1991) ont aussi démontré l'importance de l'implication dans une communauté religieuse. Étonnamment, toujours selon ces auteurs, la satisfaction envers la vie ne serait pas reliée au rôle de bénévole. Pour plusieurs participants de notre volet qualitatif, le bénévolat s'est avéré important pour la QV puisqu'il donne un sens à leur vie et leur permet de se sentir apprécié. Toutefois, assumer, par exemple, l'aide et les soins à un proche, est une situation qui peut engendrer un sentiment de fardeau et des effets néfastes sur la santé (Ducharme,

2006). Ces impacts négatifs pourraient expliquer pourquoi le bénévolat, l'aide apportée aux autres ou l'implication de la personne dans la communauté ne sont pas documentés uniformément dans les recherches antérieures et rapportés favorablement par tous les participants de notre étude. Par ailleurs, lorsque choisies par la personne, plutôt qu'imposées, ces activités bénévoles pourraient favoriser une bonne QV. Les réactions émotionnelles associées à ces activités influencent aussi probablement la QV. En effet, dans le contexte de l'aide apportée à autrui, plus l'aidant et l'aidé sont proches, plus l'impact du fardeau semble considérable (Ducharme).

Tout comme notre volet qualitatif, plusieurs études antérieures ont démontré des liens entre les loisirs et la QV. Une participation active dans les loisirs est associée à un meilleur bien-être psychologique (Bond, Clark, Smith, & Harris, 1995; Ragheb & Griffith, 1982) et à une augmentation de la satisfaction envers la vie (Bharadwaj & Wilkening, 1977; Dijkers, 1997b; Kirchman, 1986; Lau et al., 1998; Smith et al., 1986). En effet, les personnes âgées qui passent plus de temps dans les loisirs, comparativement aux activités courantes et au repos, ont une meilleure satisfaction envers la vie (Smith et al.). Les loisirs auraient un effet modérateur dans les périodes de stress et faciliteraient le contrôle des émotions, la détermination de soi et l'intégration sociale (Coleman & Iso-Ahola, 1993). Finalement, dans l'étude de Kinney & Coyle (1992), la satisfaction envers les loisirs expliquait à elle seule 31 % de la variation de la QV.

En somme, les liens entre la QV et la participation sociale, particulièrement avec les rôles sociaux, semblent être de plus en plus robustes, confirmés par plusieurs études réalisées auprès de diverses populations. Puisque l'environnement sert de contexte à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux, il pourrait également être lié à la QV.

6.1.6 Liens entre la qualité de vie et l'environnement : le volet quantitatif a permis, seulement auprès des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle, d'explorer les prédictors de la QV (partie de l'objectif 3, article 2). Parmi les prédictors potentiels, on retrouvait les facilitateurs et obstacles de l'environnement physique et social. Le volet qualitatif a aussi permis d'explorer l'importance que les personnes âgées accordent à leur environnement physique et social en lien avec leur QV (partie de l'objectif 5, article 3).

Selon les résultats du volet quantitatif, une meilleure QV des personnes âgées ayant une atteinte de leur autonomie fonctionnelle est expliquée par une meilleure satisfaction envers la participation sociale, mais aussi, à un moindre degré, par un nombre inférieur d'obstacles de l'environnement physique. Considérant le discours des participants du volet qualitatif, l'environnement aurait aussi un impact moindre sur la QV que la participation sociale. En effet, contrairement à la participation sociale, l'importance de l'environnement est essentiellement fonction de son adaptation aux besoins et préférences de l'individu.

Pour nos participants du volet quantitatif ayant une autonomie fonctionnelle diminuée, les obstacles de l'environnement physique sont plus importants pour la QV que les facilitateurs et que l'environnement social. Une autre étude (De Haan et al., 1993) réalisée auprès de personnes ayant une maladie chronique a démontré que la QV est partiellement expliquée par les barrières à la réalisation des actions de la personne. Plusieurs études antérieures appuient les liens entre la QV et l'environnement physique (Kirchman, 1986; Lau et al., 1998; Lawton, Brody, & Turner-Massey, 1978; Lawton &

Cohen, 1974; Lawton et al., 1984; Pearlman & Uhlmann, 1988; Takemasa, 1998; Vlek et al., 1998), par exemple en ce qui concerne l'accessibilité (Richards et al., 1999), l'habitation à coût modique et le transport public (Raphael et al., 2001) ou l'utilisation d'aides techniques et la réduction des obstacles environnementaux (Albrecht & Devlieger, 1999). D'après Chapman et Beaudet (1983), vivre loin du centre-ville et avoir un voisinage de qualité (tranquille, habité, bien entretenu, bien aménagé et absent d'activités industrielles) seraient les meilleurs prédicteurs environnementaux physiques du bien-être des personnes âgées ayant une autonomie fonctionnelle diminuée. Chez cette clientèle, le volet qualitatif de notre étude révèle qu'il est essentiel d'avoir un environnement adapté aux besoins et préférences de la personne, incluant l'accessibilité, le temps disponible pour faire ses activités, la nature, etc. Vlek et collaborateurs (1998) ainsi que Raphael et collaborateurs (2001) ont d'ailleurs démontré qu'un environnement de qualité et la nature étaient parmi les attributs les plus importants de la QV.

Les aspects physiques de l'environnement seraient même davantage liés à la QV que les aspects sociaux (Lawton et al., 1978). Cependant, d'après le volet quantitatif de la présente étude, seul le domaine « psychologique/spirituel » de l'IQV est associé à l'environnement social et plus spécifiquement au domaine « services publics et gouvernementaux » de la MQE. Bharadwaj et Wilkening (1977) ont aussi identifié une faible association entre le gouvernement au pouvoir et la satisfaction envers la vie. Selon Bubolz et collaborateurs (1980), l'une des préoccupations les moins satisfaisantes concernerait les actions du gouvernement. Au Québec, les programmes de la Régie des rentes et de la Régie de l'assurance-maladie du Québec ont été créés pour combler les besoins des personnes âgées qui, souvent, n'ont que leur pension du gouvernement fédéral comme revenu et consomment considérablement les ressources du système de la santé et des services sociaux. Une étude réalisée au Canada (Bryant et al., 2004) ainsi qu'une réalisée au Québec (Richard et al., 2005) ont d'ailleurs souligné que la sécurité du revenu et les soins de santé étaient parmi les principaux enjeux qui ont un effet sur la QV des personnes âgées. Ces services pourraient toutefois être tenus pour acquis par certaines personnes âgées, expliquant, dans notre étude, leur impact limité sur la QV.

L'association entre la QV et l'environnement social, aspects sociaux extrinsèques à l'individu et qui engendrent une réaction de sa part (Law, 1991), est confirmée par plusieurs autres études (Abbey & Andrews, 1985; Albrecht & Devlieger, 1999; Blixen & Kippes, 1999; Dijkers, 1997b; Ganzini, Johnston, & Hoffman, 1999; Lau et al., 1998; Levasseur et al., 2004b; Pearlman & Uhlmann, 1988; Prince et al., 1997b; Takemasa, 1998). Un bon soutien social, un des sous-domaines de l'environnement social, serait associé à une meilleure QV (par exemple Albrecht & Devlieger; Blixen & Kippes; Dijkers, 1997b; Ekwall et al., 2005; Fuhrer et al., 1992; Kemp et al., 1997; Lawton et al., 1978; 1984; Pearlman & Uhlmann, 1988; 1991; Prince et al., 1997b; Raphael et al., 2001; Takemasa; Vlek et al., 1998). Plus spécifiquement, la considération des gens (Raphael et al., 2001) et l'aide apportée par le réseau social contribueraient à l'amélioration et au maintien de la QV des personnes âgées. Tel que démontré par Blixen et Kippes, le réseau social pourrait jouer un rôle significatif pour la santé et le bien-être des personnes âgées en atténuant l'effet du stress sur la QV. L'environnement social peut compenser la présence d'obstacles environnementaux physiques, mais l'environnement physique peut moins pallier les obstacles de l'environnement social. Par exemple, lorsque la cuisine d'une personne en fauteuil roulant n'est pas adaptée et nuit à la préparation de ses repas, l'aide de son entourage peut lui permettre de réaliser quand même cette activité. La famille est

d'ailleurs le domaine de l'IQV dont l'importance est la plus grande pour les participants de notre étude. L'apport de la famille est indispensable pour assurer la QV des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle (Ducharme, 2006).

Plusieurs recherches ont démontré une association entre les revenus et la QV (Bubolz et al., 1980; Kinney & Coyle, 1992; Lawton et al., 1984; Maguire, 1983; Osberg et al., 1987; Pearlman & Uhlmann, 1988; 1991). Nos résultats qualitatifs appuient aussi l'importance des revenus, spécifiquement en fonction des besoins et préférences de la personne, c'est-à-dire selon ses aspirations. Une personne ayant un revenu moyen ne permettant pas de s'offrir ce qu'elle désire (voyager, s'acheter des biens de luxe, etc.) peut avoir une faible QV alors qu'une autre personne ayant les mêmes revenus mais des aspirations moindres qualifiera sa QV de bonne. Dans le volet quantitatif de notre étude, l'aspect socio-économique est le domaine de l'IQV dont l'importance est la plus faible. La satisfaction envers les revenus est corrélée aux domaines «santé et fonctionnement» et «socio-économique» de l'IQV, mais pas à son score total. Selon Bharadwaj et Wilkening (1977) ainsi que Kirchman (1986), les revenus ne seraient pas un discriminant saillant de la QV, mais les biens matériels et la nourriture le seraient (lien indirect). Ce constat est en accord avec l'étude de Flanagan (1982), qui soutient que la QV des personnes âgées, contrairement à celle des adultes, est associée au fait d'avoir un confort matériel (maison convenable, nourriture, commodités et sécurité matérielle). Pour certains participants de notre volet qualitatif, l'importance des revenus était indirecte, principalement par le lien avec les préoccupations liées aux revenus insuffisants. La sécurité financière serait ainsi un avantage (Duggan & Dijkers, 2001).

Certains aspects de l'environnement sont difficilement modifiables, par exemple les conditions climatiques, ce qui peut influencer l'évaluation de leur qualité tel que pris en compte par la MQE. Il peut aussi être difficile pour une personne d'être critique envers son environnement, c'est-à-dire d'identifier les «facilitants» et les «obstacles», lorsqu'elle a peu de points de référence. Des préférences ou des choix liés aux aptitudes antérieures de la personne peuvent influencer la perception qu'elle a de son environnement immédiat qui, avec le temps, peut être devenu inadéquat. Certaines personnes vivent dans le même environnement depuis tellement d'années qu'elles ne pensent pas à faire des changements pour l'adapter à leur autonomie fonctionnelle diminuée. Ces personnes réalisent alors leurs activités de façon non-sécuritaire ou doivent les restreindre. De plus, tel que mentionné par Kahana (1982), la personne âgée se retrouve souvent face à un choix restreint pour maintenir ou trouver un environnement résidentiel qui répond à ses besoins et préférences. Certaines raisons sous-jacentes à ce choix restreint sont la diminution des revenus, les problèmes de santé, la restriction des rôles sociaux et le choix limité des milieux de vie.

En somme, les résultats de notre étude soutiennent les liens entre la QV et l'environnement principalement lorsque celui-ci est adapté aux besoins et préférences de la personne. Des liens entre la QV, les facteurs personnels et la participation sociale ont aussi été démontrés. On note également que la QV des personnes âgées varie peu en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle et qu'elle change à travers le temps. La prochaine section permet de mettre en évidence les forces et limites de l'étude.

6.2 Forces et limites de l'étude

Les deux volets de cette étude comportent certaines limites. Comme pour toute étude de ce type, la nature des questions est sujette à la désirabilité sociale, et ce, malgré le

fait que nos participants étaient informés de l'absence de bonnes ou mauvaises réponses, de l'importance de répondre aussi près que possible de leur réalité et du caractère confidentiel des données. Afin que la durée des rencontres ne soit pas responsable d'un biais de fatigue et réduise ainsi la validité interne de l'étude, les participants étaient informés au départ de la possibilité de répondre aux questions en plus d'une rencontre. Lorsque l'évaluateur ou l'interviewer notait des signes de fatigue, il offrait à nouveau la possibilité de revenir à un autre moment.

Pour le volet **quantitatif**, la stratégie d'échantillonnage de convenance, les lieux de recrutement et l'exclusion des personnes ayant des déficits cognitifs peuvent limiter la généralisation des résultats. Les services de soutien à domicile, de l'Hôpital de jour ou du Centre de jour, milieux de recrutement des participants, peuvent avoir eu une influence favorable sur la QV, la participation sociale et l'environnement des participants. Ces choix associés au recrutement étaient cependant justifiés par la question de recherche, le budget limité et le temps restreint pour réaliser l'étude. De plus, le critère de fonctions cognitives préservées était essentiel pour recueillir une information de qualité (validité interne de l'étude). L'objectif de l'étude n'étant pas d'établir des prévalences ou des valeurs de référence, la représentativité est idéale, mais non indispensable.

Le nombre d'abandons à T2 du volet quantitatif est considérable et différentiel, mais similaire à d'autres études (Horowitz, Reinhardt, Boerner, & Travis, 2003; Slade et al., 2004). Les caractéristiques de la population à l'étude (personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle) et la mesure à T2, qui n'était pas prévue initialement [T1 réalisé dans le cadre d'un projet financé par le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR)], peuvent cependant expliquer ces pertes de sujets. Afin de limiter ces pertes, des efforts considérables ont été déployés et nous ont permis de rejoindre toutes les personnes évaluées à T1, c'est-à-dire de n'avoir aucun perdu de vue. De plus, les personnes ayant refusé de participer à T2 n'étaient pas différentes à T1 de celles qui ont participé à T2. La taille de l'échantillon à T2 étant limitée, nous n'avons pu identifier de différence entre les moyennes des deux mesures inférieures à 0,40 (objectif 1) ou 0,45 (objectif 2) ou des corrélations entre les variables inférieures à 0,40 (objectif 3) selon un niveau de signification alpha à 5 % et une puissance à 80 %. De plus, le nombre de participants à T2 n'a pas permis d'effectuer directement les régressions avec les domaines de la MHAVIE et la MQE (limite du nombre de variables à entrer dans le modèle) ni d'évaluer la stabilité de nos modèles de régression.

En dernier lieu, les instruments de mesure amènent aussi certaines limites telles que le chevauchement de certains concepts (énoncés similaires qui pourraient expliquer en partie certaines relations). L'utilisation de l'IQV pour estimer la QV impose une définition précise du concept. Même si l'instrument inclut les domaines qui sont cruciaux pour la QV des participants, domaines qui sont pondérés par la personne elle-même, il ne permet pas, comme la méthode qualitative, la compréhension en profondeur de la signification que la personne attribue à ces domaines (Dijkers, 2003).

Pour le volet **qualitatif**, il est essentiel de considérer deux limites : le biais de codage et d'analyse, et l'effet du chercheur. Pour contrer le biais de codage et d'analyse, toutes les données ont été considérées lors de leur interprétation et un juge externe a codé à l'aveugle le tiers des données. Étant donné que les données sont provoquées (issues du cadre de recherche) et filtrées à travers la lentille personnelle de l'équipe de recherche, il est certain que les chercheuses ont un impact sur l'entrevue et sur l'analyse des données. Toutefois, selon Creswell (2003), on ne peut échapper à l'interprétation personnelle

nécessaire à l'analyse des données qualitatives. Néanmoins, les questions de type ouvert et large ont permis aux participants de partager le plus librement possible leur vécu. De plus, nous avons discuté de nos idées préconçues avant l'analyse et avons le souci constant de retourner au contenu de base et de considérer toutes les données durant l'analyse (Giorgi, 1997; Laperrière, 1997). Nos indicateurs ont émergé des entrevues et ont ensuite été classifiés avec l'aide du PPH. L'équipe de recherche du volet qualitatif était multidisciplinaire (deux ergothérapeutes, deux infirmières et une bachelière en psychologie ayant une maîtrise en gérontologie) et majoritairement composée de cliniciens, permettant d'avoir une vision diversifiée et clinique de la recherche.

Parmi les autres forces de cette étude, notons d'abord le dispositif mixte qui a permis d'utiliser les résultats de façon complémentaire et de trianguler nos données. Il a favorisé l'accumulation de plusieurs connaissances pour comprendre le phénomène à l'étude (Lincoln & Guba, 1985), d'une façon rigoureuse et crédible (Johnstone, 2004), et de s'assurer que les résultats soient des données probantes, mais aussi tiennent compte du vécu de la population à l'étude (Docherty, 2000; Haase & Myers, 1988). La pertinence du volet quantitatif longitudinal est clairement confirmée puisque la QV varie à travers le temps (Brown, Brown, & Bayer, 1994; Fry, 2000a) et qu'il nous permet d'étudier les changements intra-individuels (Putzke et al., 2002). Par contre, plus de deux mesures de la QV auraient permis d'apprécier de façon plus appropriée sa variation dans le temps, qui n'est probablement pas linéaire. L'instrument utilisé pour mesurer la QV considère une composante essentielle du concept, soit les réactions, et a permis une hiérarchisation des domaines de vie par l'individu.

Le volet qualitatif a permis l'exploration de la définition de la QV auprès des participants. Il a facilité l'interprétation, en appuyant et ajoutant aux résultats quantitatifs (Mozes et al., 1999). Certains résultats spécifiques aux deux volets (en lien avec la santé, les revenus, etc.) auraient ainsi pu paraître contradictoires et ont été expliqués dans ce chapitre. Nous avons aussi respecté les critères de scientificité des études qualitatives tel que décrits au chapitre 4. La pertinence scientifique de l'étude est appuyée par le choix des variables qui sont issues d'un modèle conceptuel du fonctionnement humain, modifiables et souvent la cible d'intervention. Ces variables ont été clairement définies et mesurées de façon fidèle et valide. De plus, deux instruments de mesure (MHAVIE et MQE) basés sur le PPH ont favorisé son opérationnalisation. Le PPH permet de distinguer clairement les composantes appartenant à l'individu de celles qui lui sont extérieures. Il illustre de façon précise, circulaire et pratique le processus dynamique et interactif des incapacités et du fonctionnement humain (Fougeyrollas, Noreau, & Boshen, 2002). Afin de limiter la présence de données manquantes et pour s'assurer de la compréhension des énoncés, les questionnaires ont été administrés en personne sous forme assistée. Les questions étaient lues aux participants et l'évaluateur recueillait les réponses. Puisque l'évaluation de la QV hors de l'environnement familial d'un individu peut donner des scores atypiques (Stewart & King, 1994), les données ont été collectées au domicile des participants, tel que recommandé par Creswell (2003). Finalement, la participation de cliniciens à certaines étapes de la recherche, entre autres lors de l'élaboration du protocole et du guide d'entrevue, a permis d'avoir une vision élargie, à la fois clinique et scientifique.

6.3 Retombées de l'étude

Plusieurs implications théoriques, méthodologiques ou cliniques découlent de cette étude. Des retombées peuvent être anticipées au plan scientifique par la diffusion des résultats et l'augmentation de l'utilisation des concepts, par la clarification des concepts mêmes et par l'identification des facteurs associés à la QV. L'utilisation d'une méthodologie et d'instruments de mesure différents des études antérieures pour examiner et soutenir l'association entre la QV et la participation sociale permet d'obtenir des résultats robustes. Le volet qualitatif de cette étude a permis de faire un pas de plus pour préciser la définition de la QV selon la perspective des personnes âgées. Les résultats suggèrent que la QV a sa place dans les modèles conceptuels du fonctionnement humain, comme le PPH et la CIF, et a permis d'enrichir les modèles et conceptualisations sous-jacents à l'étude. Par exemple, dans le PPH, la QV pourrait s'insérer directement au niveau de l'interaction centrale entre les composantes principales (facteurs personnels, environnementaux et participation sociale).

Par ailleurs, grâce à la diffusion des résultats et à des activités d'application des connaissances, les cliniciens pourraient utiliser davantage et plus globalement les concepts de l'étude dans la pratique. En effet, pour améliorer et maintenir la QV, les cliniciens doivent aller au-delà de l'autonomie fonctionnelle et considérer la participation sociale et l'environnement à la fois lors de l'évaluation et de l'élaboration de stratégies d'intervention. Le volet qualitatif soutient que l'adaptation aux incapacités motrices pourrait être plus importante que le rétablissement de ces capacités, contrairement aux croyances des cliniciens (Oleson, Heading, Shadick, & Bistodeau, 1994). Il est aussi cliniquement intéressant de noter que pour la QV, la satisfaction envers la participation sociale est plus importante que la performance dans les activités courantes et les rôles sociaux. Afin d'intervenir pour améliorer la QV, il est essentiel d'avoir une approche individualisée impliquant la personne âgée dans l'identification et la hiérarchisation de ses besoins.

Une des suites prioritaires de cette recherche est le développement d'interventions basées sur les perceptions des personnes âgées et visant l'amélioration et le maintien de leur QV. Ces interventions permettront de favoriser le renforcement du potentiel des personnes (appropriation de leur QV, actualisation de leur potentiel, amélioration de leur participation sociale) et de soutenir les personnes âgées dans leur milieu de vie naturel par des modifications environnementales. Les stratégies d'intervention identifiées devraient aider les personnes âgées à utiliser et développer leurs capacités de façon optimale, compte tenu de leurs possibilités et de leur environnement. Certains éléments associés à la QV des personnes âgées pourraient servir à développer des services mieux adaptés aux besoins de cette clientèle, c'est-à-dire favorisant le maintien et l'amélioration continue de leur santé et de leur bien-être.

Les résultats de la présente étude soulignent d'ailleurs la nécessité de coordonner les services de santé afin d'améliorer le niveau d'autonomie fonctionnelle ou la participation sociale des personnes âgées ou d'augmenter les facilitateurs et réduire les obstacles de l'environnement. Les stratégies et programmes de santé portent traditionnellement sur les facteurs personnels au détriment des facteurs environnementaux pouvant favoriser la santé et les aptitudes (McKinlay, 1995). Des programmes de prévention et de nouvelles politiques gouvernementales sont nécessaires pour augmenter les facilitateurs et réduire les obstacles de l'environnement ainsi qu'encourager la participation sociale (implication dans la communauté, participation dans les loisirs,

pratique d'activités physiques, etc.) des personnes âgées. Les facteurs environnementaux doivent soutenir et renforcer les compétences des personnes âgées, faciliter leur adaptation et compenser leur autonomie fonctionnelle parfois diminuée (Glass & Balfour, 2003).

Finalement, les recherches doivent se poursuivre afin d'approfondir les liens, principalement entre, d'une part, l'environnement et, d'autre part, la QV et la participation sociale. L'impact des interventions développées en lien avec les résultats de cette recherche pourra aussi faire l'objet d'autres études. Une recherche qualitative longitudinale pourrait également permettre de mieux comprendre les changements de la QV dans le temps.

CONCLUSION

Cette recherche avait pour objectif général d'approfondir les connaissances relatives à la QV, la participation sociale et l'environnement des personnes âgées ayant divers niveaux d'autonomie fonctionnelle. Les résultats démontrent que la QV des personnes âgées varie peu en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle et change à travers le temps. Les meilleurs prédicteurs d'une QV optimale sont une meilleure satisfaction envers la participation sociale et un nombre inférieur d'obstacles perçus dans l'environnement physique.

Le volet qualitatif d'orientation phénoménologique a donné l'occasion à certaines personnes âgées de s'exprimer sur leur vécu en lien avec la QV. Les facteurs personnels (santé, vie intérieure et certaines aptitudes), la participation sociale (être occupé, réaliser certaines activités courantes et rôles sociaux significatifs, et privilégier des activités liées aux comportements de santé) et l'environnement physique et social adapté aux besoins et préférences de la personne (revenus; présence, attitude et soutien de l'entourage) sont importants pour la QV des personnes âgées. L'adaptation aux incapacités et au vieillissement est cruciale pour la QV et favorise la concordance entre les aspirations et les réalisations des personnes âgées vivant dans la communauté. Le sentiment de contrôle sur sa vie serait aussi un avantage.

En somme, les résultats de cette recherche représentent de nouvelles pistes de réflexion associées aux interventions individualisées de la réadaptation portant sur la QV, la participation sociale et l'environnement. L'identification des meilleurs prédicteurs de la QV (volet quantitatif) et des thèmes importants pour une bonne QV (volet qualitatif) pourrait contribuer au développement de ces interventions. Les recherches doivent se poursuivre afin d'assurer l'amélioration et le maintien continu de la QV des personnes âgées vivant dans la communauté.

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord remercier Johanne Desrosiers pour sa disponibilité, sa passion contagieuse pour la recherche et toute la confiance qu'elle m'a témoignée. Par ses conseils judicieux et son aide inconditionnelle, elle a su être pour moi un exemple de persévérance et de rigueur. Durant toutes ces années d'études supérieures, elle a été un mentor exceptionnel ayant grandement influencé le développement de mes aptitudes à la recherche, de la rédaction de protocole aux articles scientifiques. Merci d'avoir, sans l'ombre d'un doute, contribué à la réussite de cette thèse... et des projets à venir.

Un merci particulier à Denise St-Cyr Tribble pour m'avoir accompagnée dans cette belle découverte de la recherche qualitative. Elle m'a transmis sa passion pour les concepts, les entrevues et l'analyse des données qualitatives. Grâce à ses conseils, mes aptitudes pour la réalisation d'entrevues, favorisant l'écoute active des participants, le juste questionnement et l'analyse des données qualitatives se sont grandement développées. Merci pour ta patience, ton écoute et ton intérêt à travers toutes les étapes de cette belle recherche!

L'étude a été partiellement financée grâce aux concours « projets cliniques » du REPAR du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ; 06/2002-06/2003) et « projets pilotes » de l'Institut du vieillissement des Instituts en recherche en santé du Canada (IRSC; 02/2005-03/2007; IAP-73380). Plusieurs bourses ont aussi permis la réalisation de l'étude. Je remercie premièrement le FRSQ qui m'a soutenue pendant trois belles années au doctorat. Merci au CSSS-IUGS, plus spécifiquement au CDRV, au Centre de documentation et à la composante CLSC, pour les ressources mises à ma disposition et l'accueil chaleureux de ces milieux stimulants. Finalement, je remercie la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, le département de réadaptation et le programme des sciences cliniques ainsi que la Fondation de l'Association canadienne des ergothérapeutes, le Réseau de formation interdisciplinaire en recherche sur la santé et le vieillissement (FORMSAV), le REPAR et le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement.

Je veux aussi remercier les professeurs, particulièrement Gina Bravo et Marie-France Dubois, et mes collègues des sciences cliniques Nathalie Bier, Mélanie Couture, Nathalie Delli-Coli, Nadine Larivière, Carmen Moliner, Judith Renaud, Annie Rochette et Chantal Viscogliosi, pour leurs commentaires et suggestions contribuant à l'avancement de l'étude. Merci aux assistantes de recherche, Annick Bourget, Sabrina Fournier, Marjolaine Landry et Annie Lévesque, qui ont contribué à la faisabilité de cette recherche d'envergure. Un merci tout particulier au professeur Frances Gallagher pour sa contribution au guide d'entrevue et à l'analyse des données qualitatives, à Jean-Marcel Léard pour sa contribution au lexique et à Judith Renaud pour ses commentaires sur ma thèse. Merci à l'équipe de la composante CLSC, du Centre de jour et de l'Hôpital de jour du CSSS-IUGS pour l'aide apportée lors du recrutement des participants. Merci aux cliniciens Judith Boisvert, Annie Carrier, Sandrine Charron, Chantal Drapeau, Nancy Forget, Jennifer Griffith, Richard Leclerc et Chantal Morin, qui ont participé à l'élaboration de l'étude et du guide d'entrevue.

Je remercie mes amies, spécialement Annie Carrier et Judith Renaud, mon père ainsi que sa conjointe Danielle, pour, entre autres, leur soutien moral. Ginette, belle-maman, merci de t'être occupée si souvent de la petite Marianne. Denis, beau-papa, merci

d'avoir été présent un nombre incalculable d'heures pour nous aider dans les « autres projets ».

Je remercie surtout mon mari Patrice et nos deux filles, Daphné, 5 ans, et Marianne, 2 ans, d'avoir été si compréhensifs pendant toutes les heures où j'étais absorbée par mes travaux. Chapeau Patrice d'avoir relevé le défi de me remplacer pour veiller au bien-être de notre famille!

Finalement, je voudrais souligner la contribution des personnes âgées ayant accepté de participer à l'étude, de donner de leur temps et de m'ouvrir leur jardin secret. Sans eux, rien n'aurait été possible.

REFERENCES

- Abbey, A., & Andrews, F. M. (1985). Modeling the psychological determinants of life quality. *Social Indicators Research*, 16, 1-34.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.
- American Spinal Injury Association (1990). *American Spinal Injury Association standards for neurological classification of spinal injury patients*. Chicago: American Spinal Injury Association.
- Anderson, J. S., & Ferrans, C. E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 185(6), 359-367.
- Asakawa, T., Koyano, W., Ando, T., & Shibata, H. (2000). Effects of functional decline on quality of life among the Japanese elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 50(4), 319-328.
- Association canadienne des ergothérapeutes (1990). Prise de position sur l'ergothérapie et les soins à domicile. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 57, 5-8.
- Baas, L. S. (2004). Self-care resources and activity as predictors of quality of life in persons after myocardial infarction. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 23(3), 131-138.
- Balfour, J. L., & Kaplan, G. A. (2002). Neighborhood environment and loss of physical function in older adults: Evidence from the Alameda County Study. *American Journal of Epidemiology*, 155(6), 507-515.
- Bharadwaj, L., & Wilkening, E. A. (1977). The prediction of perceived well-being. *Social Indicators Research*, 4, 421-439.
- Bigelow, D. A., Brodsky, G., Trewart, L., & Olson, M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependant variable in evaluation of mental health services. In G. J. Stahler, & W. R. Tash (Eds.). *Innovative approaches to mental health evaluation* (pp. 345-366). New York: Academic Press.
- Bisconti, T. L., & Bergeman, C. S. (1999). Perceived social control as a mediator of the relationships among social support, psychological well-being, and perceived health. *Gerontologist*, 39(1), 94-103.
- Bliley, A. V., & Ferrans, C. E. (1993). Quality of life after coronary angioplasty. *Heart & Lung*, 22(3), 193-199.
- Blixen, C. E., & Kippes, C. (1999). Depression, social support, and quality of life in older adults with osteoarthritis. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 221-226.

- Boerner, K. (2004). Adaptation to disability among middle-aged and older adults: The role of assimilative and accommodative coping. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59(1), P35-P42.
- Bond, M. J., Clark, M. S., Smith, D. S., & Harris, R. D. (1995). Lifestyle activities of the elderly: Composition and determinants. *Disability and Rehabilitation*, 17(2), 63-69.
- Boschen, K., Noreau, L., & Fougereyrollas, P. (1998). *Reliability studies of the Measure of the Quality of the Environment (MEQ)*. Québec, Québec, Canada : 1er congrès du réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy, Québec, Canada : Presses de l'université du Québec.
- Bowling, A., Banister, D., Sutton, S., Evans, O., & Windsor, J. (2002). A multidimensional model of the quality of life in older age. *Aging & Mental Health*, 6(4), 355-371.
- Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., Dowding, L. M., Evans, O., Fleissig, A. et al. (2003). Let's ask them: A national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging and Human Development*, 56(4), 269-306.
- Bravo, G., & Hébert, R. (1997). Age- and education-specific reference values for the Mini-Mental and modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(10), 1008-1018.
- Brown, I., Renwick, R., & Nagler, M. (1996). The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 3-13). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Brown, R. I., Brown, P. M., & Bayer, M. B. (1994). A quality of life model: New challenges arising from a six year study. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 39-56). Cambridge, UK: Brookline Press.
- Bryant, T., Brown, I., Cogan, T., Dallaire, C., Laforest, S., McGowan, P. et al. (2004). What do Canadian seniors say supports their quality of life? Findings from a national participatory research study. *Canadian Journal of Public Health*, 95(4), 299-303.
- Bränholm, I. B., Eklund, M., Fugl-Meyer, K. S., & Fugl-Meyer, A. R. (1991). On work and life satisfaction. *Journal of Rehabilitation Sciences*, 4, 29-34.

- Bubolz, M., Eicher, J., Ever, J., & Sontag, M. (1980). A human ecological approach to quality of life: Conceptual framework and results of a preliminary study. *Social Indicators Research*, 7, 103-136.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research: Conduct, critique and utilization* (4th ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.
- Calmels, P., Bethoux, F., Roche, G., Fayolle-Minon, I., & Picano-Gonard, C. (2003). Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : Étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(5), 233-240.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage foundation.
- Cardol, M., Brandsma, J. W., de Groot, I. J., van den Bos, G. A., de Haan, R. J., & de Jong, B. A. (1999). Handicap questionnaires: What do they assess? *Disability and Rehabilitation*, 21(3), 97-105.
- Carp, F. M. (1986). Neighborhood quality perception and measurement. In R. J. Newcomer, M. P. Lawton, & T. O. Byerts (Eds.), *Housing an aging society: Issues, alternatives and policy* (pp. 127-140). New York: Van Nostrand Reinhold.
- Chapman, N. J., & Beaudet, M. (1983). Environmental predictors of well-being for at-risk older adults in a mid-sized city. *Journal of Gerontology*, 38(2), 237-244.
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Disease*, 40(5), 373-383.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Clark, F., Azen, S. P., Zemke, R., Jackson, J., Carlson, M., Mandel, D. et al. (1997). Occupational therapy for independent-living older adults. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 278(16), 1321-1326.
- Coleman, D., & Iso-Ahola, S. E. (1993). Leisure and Health: The Role of Social Support and Self-Determination. *Journal of Leisure Research*, 25(2), 111-128.
- Conneeley, A. L. (2003). Quality of life and traumatic brain injury: A one-year longitudinal qualitative study. *The British Journal of Occupational Therapy*, 66(10), 440-446.

- Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dale, A. (1995). A research study exploring the patient's view of quality of life using the case study method. *Journal of Advanced Nursing*, 22 (6), 1128-1134.
- Dalpé, L., & Lacombe, G. (2007). Problèmes sociaux fréquents. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds.), *Précis pratique de gériatrie* (chapitre 67, pp.1113-1125). Québec, Canada : Edisem.
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1997). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(2), 408-417.
- Day, H. (1993). Quality of life: Counterpoint. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(3), 135-142.
- Day, H., & Jankey, S. G. (1996). Lessons from the literature: Toward a holistic model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life health promotion and rehabilitation* (pp. 39-50). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- De Haan, R., Horn, J., Limburg, M., Van Der Meulen, J., & Bossuyt, P. (1993). A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke*, 24(8), 1178-1181.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougéyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- Desrosiers, J., Noreau, L., & Rochette, A. (2004). Social participation of older adults in Quebec. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(5), 406-412.
- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bravo, G., Hébert, R., & Boutin, C. (2003). Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37(2), 157-172.
- Diener, E., & Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(4), 653-663.
- Diener, E., & Emmons, R. A. (1984). The independence of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47(5), 1105-1117.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.
- Diener, E., & Seligman, M. E. (2002). Very happy people. *Psychological Science*, 13(1), 81-84.

- Dijkers, M. (1997a). Measuring quality of life. In M. J. Fuhrer (Ed.), *Assessing medical rehabilitation practices: The promise of outcomes research* (pp. 153-179). Baltimore: Brookes Publishing.
- Dijkers, M. (1997b). Quality of life after spinal cord injury: A meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35(12), 829-840.
- Dijkers, M. (2007). "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 153-155.
- Dijkers, M. P. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(8), 867-76.
- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement: Instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4 Suppl. 2), S3-S14.
- Dijkers, M. P. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: A review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(4 Suppl. 2), S21-S35.
- Dijkers, M. P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3 Suppl. 1), 87-110.
- Docherty, B. (2000). Using triangulation in health-care research. *Professional Nurse*, 16(2), 926-927.
- Drummond, A., & Walker, M. F. (1995). A randomized controlled trial of leisure rehabilitation after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 9, 283-290.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal, Québec, Canada : Groupe Beauchemin.
- Ducharme, F. (2007). Famille et vieillissement : Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches-aidants. *Perspective infirmière*, 4(6), 11-19.
- Duggan, C. H., & Dijkers, M. (1999). Etiology, disablement, and quality of life: Interpersonal violence versus other causes of spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 4(4), 65-85.
- Duggan, C. H., & Dijkers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation and Psychology*, 46(1), 3-27.
- Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 23-32.

- Elliott, M., & Barris, R. (1987). Occupational role performance and life satisfaction in elderly persons. *Occupational Therapy Journal of Research*, 7(4), 216-224.
- Ferrans, C. E. (1990). Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4), 248-254.
- 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. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb, C. C. Gotay, & C. Snyder (Eds.), *Outcomes Research in Cancer: Measures, Methods, and Applications* (pp. 14-30). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Ferrans, C. E. (2007). *Ferrans & Powers Quality of Life Index*. Page consultée le 22 juin 2007 au <http://www.uic.edu/orgs/qli/>
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 15-24.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (2007). L'indice de qualité de vie: Développement et propriétés psychométriques. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88, 32-37.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63(2), 56-59.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Fougeyrollas, P. (1994). Les applications du concept de handicaps (désavantage) de la CIDIH (CIH) et de sa nomenclature. *Réseau International CIDIH et Facteurs Environnementaux*, 25-51.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. & St-Michel, G. (1998). *Révision de la proposition québécoise de la classification : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le Processus de production du handicap; Comité québécois sur la CIDIH/Société canadienne sur la CIDIH.
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (1998). *La mesure des habitudes de vie. Version 3.0*. Lac St-Charles, Québec, Canada : Réseau international du processus du production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Boschen, K. A. (2002). Interaction of environment with individual characteristics and social participation: Theoretical perspectives and applications in persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 7(3), 1-16.

- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., & Boschen, K. (1999). *La mesure de la qualité de l'environnement. Version 2.0*. Lac St-Charles, Québec, Canada : Réseau international du processus de production du handicap.
- Fry, P. S. (2000a). Guest editorial: Aging and quality of life (QOL)-the continuing search for quality of life indicators. *International Journal of Aging and Human Development*, 50(4), 245-261.
- Fry, P. S. (2000b). Whose quality of life is it anyway? Why not ask seniors to tell us about it? *International Journal of Aging and Human Development*, 50(4), 361-383.
- Frytak, J. (2005). Measurement. In R. L. Kane (Ed.), *Understanding Health Care Outcomes Research* (2nd ed.; p. 213). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Fuhrer, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., Clearman, R., & 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 and Rehabilitation*, 73(6), 552-557.
- Gagnon, L. (1988). *La qualité de vie de paraplégiques et quadraplégiques*. Thèse de doctorat non-publiée, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., & Hoffman, W. F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 52(7), 1434-1440.
- Gardner, J. K., McConnell, T. R., Klinger, T. A., Herman, C. P., Hauck, C. A., & Laubach, C. A., Jr. (2003). Quality of life and self-efficacy: Gender and diagnoses considerations for management during cardiac rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 23(4), 299-306.
- Gendron, S. (1996). L'alliance des approches qualitatives et quantitatives en promotion de la santé : Vers une complémentarité transformatrice. *Rupture*, 3(2), 158-172.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théories, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 366-391). Montréal, Québec, Canada : Gaétan Morin.
- Glass, T. A., & Balfour, J. L. (2003). Neighborhoods, aging, and functional limitations. In I. Kawachi, & L. F. Berkman (Eds.), *Neighborhoods and health* (pp. 303-334). New York: Oxford University Press.

- Goode, D.A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 41-57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D. (1994). *Quality of life for persons with disabilities*. Cambridge, UK: Brookline Press.
- Haas, B. K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 215-220.
- Haase, J. E., & Myers, S. T. (1988). Reconciling paradigm assumptions of qualitative and quantitative research. *Western Journal of Nursing Research*, 10(2), 128-137.
- Hamilton, B. B., Granger, C. V., Sherwin, F. S., Zielesny, M., & Tashman, J. S. (1987). A uniform national data system for medical rehabilitation. In M. J. Fuhrer (Ed.), *Rehabilitation outcomes: Analysis and measurement* (pp. 137-147). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Hammell, K. (1995). Spinal cord injury; Quality of life; OT: is there a connection? *The British Journal of Occupational Therapy*, 58(4), 151-157.
- Harse, J. D., & Holman, C. D. (2005). Charlson's Index was a poor predictor of quality of life outcomes in a study of patients following joint replacement surgery. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(11), 1142-1149.
- Hays, R. D., Hahn, H., & Marshall, G. (2002). Use of the SF-36 and other health-related quality of life measures to assess persons with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(Suppl. 2), S4-S9.
- Heyden G. (1998). Health profile of the ageing population: the Swedish experience. *International Dental Journal*, 48(3), 167-172.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Travis, L. A. (2003). The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Aging & Mental Health*, 7(5), 342-350.
- Hébert, R. (1999). La perte d'autonomie : Définition et épidémiologie. Dans R. Hébert, & K. Kouri (Éds.), *Autonomie et vieillissement* (pp. 49-58). St-Hyacinthe : Édisem.
- Hébert R., Carrier R., & Bilodeau A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La Revue De Gériatrie*, 13, 161-167.
- Hébert, R., Spiegelhalter, D. J., & Brayne, C. (1997). Setting the minimal metrically detectable change on disability rating scales. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), 1305-1308.
- Iseminger, K. A. (1997). *Philosophy as an underpinning for quality of life research*. Unpublished doctoral dissertation, State University of New York, Buffalo, NY.

- Johnson, C. D., Wicks, M. N., Milstead, J., Hartwig, M., & Hathaway, D. K. (1998). Racial and gender differences in quality of life following kidney transplantation. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 125-130.
- Johnston, M. V., & Miklos, C. S. (2002). Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(Suppl. 2), S26-S38.
- Johnstone, P. L. (2004). Mixed methods, mixed methodology health services research in practice. *Qualitative Health Research*, 14(2), 259-271.
- Kahana, E. (1982). A congruence model of person-environment interaction. In M. P. Lawton, P. G. Windley, & T. O. Byerts (Eds.), *Aging and the environment: Theoretical approaches* (pp. 97-121). New York: Springer Publishing Company.
- Kemoun, G., Benaim, C., & Thevenon, A. (1996). Une approche de la qualité de vie : L'évaluation individualisée. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 171-177.
- Kemp, B. J., Adams, B. M., & Campbell, M. L. (1997). Depression and life satisfaction in aging polio survivors versus age-matched controls: Relation to postpolio syndrome, family functioning, and attitude toward disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(2), 187-192.
- Kemp, B. J., & Krause, J. S. (1999). Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 241-249.
- Kergoat, M.-J., & Légaré, J. (2007). Aspects démographiques et épidémiologiques du vieillissement au Québec. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds.), *Précis pratique de gériatrie* (chapitre 1, pp. 1-16). Québec, Canada : Edisem.
- Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1980). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572-581.
- Kim, P., Warren, S., Madill, H., & Hadley, M. (1999). Quality of life of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 8(4), 293-301.
- King, R. B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27(9), 1467-1472.
- Kinney, W. B., & Coyle, C. P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(9), 863-869.
- Kirchman, M. (1986). Measuring the quality of life. *Occupational Therapy Journal of Research*, 6(1), 21-32.

- Koplas, P. A., Gans, H. B., Wisely, M. P., Kuchibhatla, M., Cutson, T. M., Gold, D. T. et al. (1999). Quality of life and Parkinson's disease. *Journal of Gerontology: Biological Sciences*, 54(4), M197-M202.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode GPS et concept de soi*. Québec, Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Labonté, R. (1996). Measurement and practice: Power issues in quality of life, health, promotion, and empowerment. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 132-145). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Laliberté-Rudman, D., Yu, B., Scott, E., & Pajouhandeh, P. (2000). Exploration of the perspectives of persons with schizophrenia regarding quality of life. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(2), 137-147.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 392-418). Montréal, Québec, Canada : Gaétan Morin.
- Lau, A., Chi, I., & McKenna, K. (1998). Self-perceived quality of life of Chinese elderly people in Hong Kong. *Occupational Therapy International*, 5(2), 118-139.
- Law, M. (1991). The environment: A focus for occupational therapy. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 58(4), 171-179.
- Lawton, M. P. (1975). The Philadelphia Geriatric Center Moral Scale: A revision. *Journal of Gerontology*, 30(1), 85-89.
- Lawton, M. P. (1982). Competence, environment press, and the adaptation of older people. In M. P. Lawton, P. G. Windley, & T. O. Byerts (Eds.), *Aging and the environment: Theoretical approaches* (pp. 33-59). New York: Springer Publishing Company.
- Lawton, M. P. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23(4), 349-357.
- Lawton, M. P., Brody, E. M., & Turner-Massey, P. (1978). The relationships of environmental factors to changes in well-being. *Gerontologist*, 18(2), 133-137.
- Lawton, M. P., & Cohen, J. (1974). The generality of housing impact on the well-being of older people. *Journal of Gerontology*, 29(2), 194-204.
- Lawton, M. P., Moss, M., & Kleban, M. H. (1984). Marital status, living arrangements, and the well-being of older people. *Research on Aging*, 6(3), 323-345.

- Lefrançois, R. (2007). Sociologie du vieillissement. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds.), *Précis pratique de gériatrie* (chapitre 4, pp. 51-62). Québec, Canada : Edisem.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004a). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004b). Relationships between environment and quality of life of older adults with physical disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 22(3), 37-53.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & St-Cyr Tribble, D. (2007). Conceptual comparison of the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(ICF special issue), 233-242.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept « qualité de vie » dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 73(3), 153-167.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Lou, J. S., Reeves, A., Benice, T., & Sexton, G. (2003). Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology*, 60(1), 122-123.
- Luborsky, M. R. (1994). The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood. *Journal of Aging Studies*, 8(3), 239-253.
- Machin, D., Campbell, M. J., Fayers, P. M., & Pinol, A. P. Y. (1997). *Sample size tables for clinical studies*. Berlin, Germany: Blakewell Science Ltd.
- Maguire, G. H. (1983). An exploratory study of the relationship of valued activities to the life satisfaction of elderly persons. *Occupational Therapy Journal of Research*, 3, 164-172.
- May, L. A., & Warren, S. (2002). Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. *Spinal Cord*, 40(7), 341-350.
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1035-1042.
- McKinlay, J. B. (1995). The new public health approach to improving physical activity and autonomy in older populations. In E. Heikkinen, J. Kuusinen, & I. Ruoppila (Eds.), *Preparation for Aging* (pp. 87-103). New York: Plenum Press.

- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32-38.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Morse, J. M. (1994). Designing funded qualitative research. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). London: Sage.
- Morse, J. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*, 28(3), 137-140.
- Mozes, B., Maor, Y., & Shmueli, A. (1999). Do we know what global ratings of health-related quality of life measure? *Quality of Life Research*, 8(3), 269-273.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougeryrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(6), 346-352.
- Noro, A., & Aro, S. (1996). Health-related quality of life among the least dependent institutional elderly compared with the non-institutional elderly population. *Quality of Life Research*, 5(3), 355-366.
- Oleson, M., Heading, C., Shadick, K. M., & Bistodeau, J. A. (1994). Quality of life in long-stay institutions in England: Nurse and resident perceptions. *Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 23-32.
- OMS (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé*. Genève, Suisse : Organisation Mondiale de la Santé.
- Osberg, J. S., McGinnis, G. E., DeJong, G., & Seward, M. L. (1987). Life satisfaction and quality of life among disabled elderly adults. *Journal of Gerontology*, 42(2), 228-230.
- Ouwehand, C., de Ridder, D. T., & Bensing, J. M. (2007). A review of successful aging models: Proposing proactive coping as an important additional strategy. *Clinical Psychology Review*, 27(8), 873-884.
- Pain, K., Dunn, M., Anderson, G., Darrah, J., & Kratochvil, M. (1998). Quality of life: What does it mean in rehabilitation? *Journal of Rehabilitation*, 64, 5-11.

- Patrick, D. L. (1997). Rethinking prevention for people with disabilities. Part I: A conceptual model for promoting health. *American Journal of Health Promotion, 11*(4), 257-260.
- Patrick, D. L., Kinne, S., Engelberg, R. A., & Pearlman, R. A. (2000). Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology, 53*(8), 779-785.
- Pearlman, R. A., & Uhlmann, R. F. (1988). Quality of life in chronic diseases: Perceptions of elderly patients. *Journal of Gerontology, 43*(2), M25-M30.
- Pearlman, R. A., & Uhlmann, R. F. (1991). Quality of life in elderly, chronically ill outpatients. *Journal of Gerontology, 46*(2), M31-M38.
- Pierce, C., Richards, J., Gordon, W., & Tate, D. (1999). Life satisfaction following spinal cord injury and the WHO model of functioning and disability. *SCI Psychosocial Process, 12*, 124-127.
- Post, M. W., de Witte, L. P., van Asbeck, F. W., van Dijk, A. J., & Schrijvers, A. J. (1998). Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79*(4), 395-401.
- Post, M., & Noreau, L. (2005). Quality of life after spinal cord injury. *Journal of Neurological Physical Therapy, 29*(3), 139-146.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: Considération épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J.-P. Poupart, L. Deslauriers, A. Groulx, R. Laperrière, A. Mayer, & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 198-237). Montréal, Québec, Canada : Gaétan Morin.
- Prince, M. J., Harwood, R. H., Blizard, R. A., Thomas, A., & Mann, A. H. (1997a). Impairment, disability and handicap as risk factors for depression in old age. The Gospel Oak Project V. *Psychological Medicine, 27*(2), 311-321.
- Prince, M. J., Harwood, R. H., Blizard, R. A., Thomas, A., & Mann, A. H. (1997b). Social support deficits, loneliness and life events as risk factors for depression in old age. The Gospel Oak Project VI. *Psychological Medicine, 27*(2), 323-332.
- Puebla, P. (1994). *La qualité de vie en milieu naturel, en résidence d'accueil et en résidence privée : une étude comparative*. Mémoire de maîtrise non-publiée, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada.
- Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., & DeVivo, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*, 555-561.

- Ragheb, M. G., & Griffith, C. A. (1982). The Contribution of Leisure Participation and Leisure Satisfaction to Life Satisfaction of Older Persons. *Journal of Leisure Research*, 14(4), 295-306.
- Ramund, B., & Stensman, R. (1988). Quality of life and evaluation of functions among people with severely impaired mobility and non-disabled controls. *Scandinavian Journal of Psychology*, 29(3-4), 137-144.
- Raphael, D. (1996). Defining quality of life: Eleven debates concerning its measurement. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 146-165). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., Cava, M., Weir, N., & Heathcote, K. (1997). Measuring the quality of life of older persons: A model with implications for community and public health nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 34(3), 231-239.
- Raphael, D., Renwick, R., Brown, I., Steinmetz, B., Sehdev, H., & Phillips, S. (2001). Making the links between community structure and individual well-being: Community quality of life in Riverdale, Toronto, Canada. *Health Place*, 7(3), 179-196.
- Renwick, R., & Friefeld, S. (1996). Quality of life and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 26-36). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Richard, L., Laforest, S., Dufresne, F., & Sapinski, J. P. (2005). The quality of life of older adults living in an urban environment: Professional and lay perspectives. *Canadian Journal on Aging*, 24(1), 19-30.
- Richards, J. S., Bombardier, C. H., Tate, D., Dijkers, M., Gordon, W., Shewchuk, R. et al. (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(11), 1501-1506.
- Robins, R. W., Trzesniewski, K. H., Tracy, J. L., Gosling, S. D., & Potter, J. (2002). Global self-esteem across the life span. *Psychology and Aging*, 17(3), 423-434.
- Robinson-Smith, G., Johnston, M. V., & Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(4), 460-464.
- Rochette, A., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 23(13), 559-569.
- Roy, M., & Rochon, J. (1987). *Programme de consultation d'expert : « personnes âgées »*. Québec : Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.

- Ruta, D. A., & Garratt, A. M. (1994). Health status to quality of life measurement. In C. Jenkinson (Ed.), *Measuring health and medical outcomes* (pp. 138-159). London: University College London Press.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health*, 23(3), 246-255.
- Sarvimaki, A., & Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1025-1033.
- Schulz, R., & Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: The role of social support, perceived control, and self-blame. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(5), 1162-1172.
- Schwartz, C. E., & Sprangers, M. A. G. (2000). *Adaptation to changing health: Response shift in quality of life research*. Washington, DC: American psychological association.
- Schwartz, C. E., Sprangers, M. A. G., Carey, A., & Reed, G. (2004). Exploring response shift in longitudinal data. *Psychology and Health*, 19(1), 51-69.
- Secrest, J. A., & Thomas, S. P. (1999). Continuity and discontinuity: The quality of life following stroke. *Rehabilitation Nursing*, 24(6), 240-246.
- Slade, M., Leese, M., Ruggeri, M., Kuipers, E., Tansella, M., & Thornicroft, G. (2004). Does meeting needs improve quality of life? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(3), 183-189.
- Smith, N. R., Kielhofner, G., & Watts, J. H. (1986). The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly. *American Journal of Occupational Therapy*, 40(4), 278-283.
- Stensman, R. (1985). Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 17(2), 87-99.
- Stewart, A. L., & King, A. C. (1994). Conceptualizing and measuring quality of life in older populations. In R. P. Adeles, H. C. Gift, & M. G. Ory (Eds.), *Aging and quality of life* (pp. 27-54). New York: Springer publishing company.
- Stineman, M. G., Wechsler, B., Ross, R., & Maislin, G. (2003). A method for measuring quality of life through subjective weighting of functional status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4 Suppl. 2), S15-S22.
- Takemasa, S. (1998). Factors affecting QOL of the home-bound elderly disabled. *Kobe Journal of Medical Sciences*, 44(3), 99-114.

- Tam, S. F. (1998). Quality of life: Theory and methodology in rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(4), 365-374.
- Tate, D. G., Kalpakjian, C. Z., & Forchheimer, M. B. (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(12 Suppl. 2), S18-S25.
- Tate, D. G., Riley, B. B., Perna, R., & Roller, S. (1997). Quality of life issues among women with physical disabilities or breast cancer. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (12 Suppl. 5), S18-S25.
- Tate, D. G., Roller, S., & Riley, B. (2001). Quality of life for women with physical disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 12(1), 23-37.
- Thomas, L. E., & Chambers, K. O. (1989). Phenomenology of life satisfaction among elderly men: Quantitative and qualitative views. *Psychology and Aging*, 4(3), 284-289.
- Trois conseils (1998). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* : Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.
- Tu, Y. C., Wang, R. H., & Yeh, S. H. (2006). Relationship between perceived empowerment care and quality of life among elderly residents within nursing homes in Taiwan: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 673-680.
- van Baarsen, B. (2002). Theories on coping with loss: The impact of social support and self-esteem on adjustment to emotional and social loneliness following a partner's death in later life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 57B(1), S33-S42.
- Van der Maren, J.M. (1987). *Méthodes qualitatives de recherche en éducation*. Montréal: CIRADE, Université du Québec.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Belzil, G. (2007). Psychologie du vieillissement. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds.), *Précis pratique de gériatrie* (chapitre 3, pp. 37-49). Québec, Canada : Edisem.
- Viemerö, V., & Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(6), 317-322.
- Vlek, C., Skolnik, M., & Gatersleben, B. (1998). Sustainable development and quality of life: Expected effects of prospective changes in economic and environmental conditions. *Zeitschrift Für Experimentelle Psychologie*, 45(4), 319-333.

- von Faber, M., Bootsma-van der Wiel, A., van Exel, E., Gussekloo, J., Lagaay, A. M., van Dongen, E. et al. (2001). Successful aging in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? *Archives of Internal Medicine*, 161(22), 2694-2700.
- Ware, J. E., Jr. (2000). SF-36 Health Survey update. *Spine*, 25(24), 3130-3139.
- Ware, J., Jr., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-233.
- Watson, M. A., & Ager, C. L. (1991). The impact of role valuation and performance on life satisfaction in old age. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 10(1), 27-62.
- Whiteneck, G. G. (1994). Measuring what matters: Key rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(10), 1073-1076.
- Whiteneck, G. (2006). Conceptual models of disability: Past, present, & future. In M. J. Field, A. M. Jette, & L. Martin (Eds), *Workshop on disability in America: A new look* (pp. 50-66). Washington, DC: National Academies Press.
- Whiteneck, G. G., Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Overholser, J. D., & Richardson, G. N. (1992). Quantifying handicap: A new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(12), 519-526.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Wilcock, A. A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 248-257.
- Wilcock, A. A. (2005). Occupational science: Bridging occupation and health. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 5-12.
- Wilkins, S. (2001). Aging, chronic illness and self-concept: A study of women with osteoporosis. *Journal of Women and Aging*, 13(1), 73-93.
- Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., & Biller, J. (1999). Measuring quality of life in a way that is meaningful to stroke patients. *Neurology*, 53(8), 1839-1843.
- Wright, J. G., & McKeever, P. (2000). Qualitative research: Its role in clinical research. *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, 33(5), 275-280.

Wyller, T. B., & Kirkevold, M. (1999). How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account. *Disability and Rehabilitation*, 21(4), 152-161.