

Le sentiment de bonheur chez les personnes souffrant de déficiences intellectuelles

Leena M. Matikka⁽¹⁾, Markku Ojanen⁽²⁾

RÉSUMÉ Les recherches portant sur le Sentiment de Bonheur et la qualité de vie ont de lointaines origines dans les domaines de la philosophie, de la psychologie et des sciences sociales. Mais le champ du retard mental (RM) ne s'y est intéressé que récemment

Cette recherche actuelle se concentre sur la prévalence du Sentiment de Bonheur et ses caractéristiques chez une population souffrant de RM.

Près de 93% des sujets (N=376) souffrant de RM ont rapporté être heureux, ce qui constitue un résultat plus élevé que chez les populations déjà étudiées.

Aucune différence significative entre les personnes se caractérisant "très heureuses" et "moins heureuses" n'a été trouvée au niveau du sexe, âge ou des différents modes de vie. Les personnes heureuses ont témoigné d'un sentiment de contrôle personnel, d'une participation et d'une intégration sociale plus élevée que les personnes moins heureuses. Le Sentiment de

Bonheur n'a pas pu être prédit par les évaluations fonctionnelles du contrôle personnel ou de la participation lorsque ces évaluations étaient menées par des soignants. Les personnes souffrant de RM modéré ou moyen se sont présentées plus heureuses que les personnes souffrant de RM plus élevé. Les explications face à ces différences seront discutées en lien avec la problématique de déficience intellectuelle.

MOTS CLÉS Sentiment de bonheur, retard mental, qualité de vie.

INTRODUCTION Chercheurs et praticiens dans le domaine du retard mental sont aujourd'hui intéressés par la qualité de vie et le Sentiment de Bonheur, considérés comme objectifs de soins.

Une première tentative de promotion de la qualité de vie dans les services et

(1) Unité de Recherche FAMR. The Finnish Association on Mental Retardation. Viljatie 4A, FIN-00700 Helsinki, Finlande.
Courriel : leena.Matikka@famr.fi

(2) Département de psychologie, Université de Tampere, Finlande.



structures associées a soulevé des questions fondamentales. Nous cherchons par exemple aujourd'hui à savoir s'il serait possible de rendre les personnes plus heureuses grâce à de meilleurs services et de meilleures conditions de vie. Il nous est en effet nécessaire de savoir à quels moments les personnes se sentent heureuses et dans quelles circonstances elles jugent leur vie satisfaisante afin que leur prise en charge puisse être améliorée. Ces questions sont importantes pour l'ensemble des personnes concernées, et il existe un large champ de recherche à investiguer à ce sujet en population générale.

La question cruciale dans le champ du RM est de savoir si les résultats obtenus en population générale sont extrapolables à cette population, ou s'il existe des caractéristiques particulières lorsqu'il s'agit de décrire les personnes souffrant de RM.

Selon Aristotle (1962), toute personne est avant tout à la recherche du bonheur, tout autre but étant alors évalué en fonction de sa capacité à générer le bonheur. Selon Von Wright (1963), il existe au moins trois bases théoriques au Sentiment de Bonheur : (a) la théorie matérialiste du bonheur ; (b) la conception que le bonheur constitue un équilibre entre besoins et désirs d'un côté et satisfaction de l'autre et (c) le concept d'Aristotle d'eudaimonia, rapprochant la définition du bonheur de celle de la création (activité créatrice).

On estime également que le bonheur naît de l'accomplissement des objectifs

auxquels répondent les capacités individuelles (Shin et Johnson, 1978).

Pour Csikszentmihalyi (1992, p. 2), le Sentiment de Bonheur ne dépend pas des événements extérieurs, mais plutôt de la manière dont nous les interprétons. Selon cette définition, une personne pourrait agir sur sa propre qualité de vie en apprenant à "auto-gérer" sa vie. Serait-il alors possible que les personnes n'ayant pas acquis la capacité d'introspection, ou pour qui la vie leur apparaît comme peu maîtrisable puissent se sentir heureuses en bénéficiant d'une bonne qualité de vie ? Les personnes souffrant de RM ont généralement peu de sentiment de contrôle personnel. Se sentent-ils pour autant moins heureux que les autres personnes ?

De nombreuses recherches indiquent que le bonheur est en grande partie liée aux événements et facteurs extérieurs. Il existe par exemple de grandes différences dans les "niveaux" de bonheur selon les pays. Les citoyens de pays riches et démocratiques sont plus heureux que ceux vivant dans des pays pauvres et au régime non-démocratique (Diener, Diener, et Diener, 1995). En outre, bien que les humains s'adaptent bien aux difficultés et aux événements négatifs, quelques traumas (viol, perte d'enfant ou conjoint) semblent avoir des effets à long terme (Follette, Polusny, Bechtle, et Naugle, 1996; Lehman, Wortman, et Williams, 1987; Van der Kolk, McFarlane, et Weisaeth, 1996).



Les études sur le Sentiment de Bonheur suggèrent que l'interprétation individuelle de la qualité de vie est plus importante que cette qualité en elle-même. Les interprétations positives irréalistes sont par ailleurs associées avec l'absence de troubles mentaux (Taylor et Brown, 1994). La plupart des personnes surestiment leur capacité à agir sur leur environnement. Des études antérieures ont montré que cette expérience de contrôle était intimement liée avec le Sentiment de Bonheur et que seule une part de la variance pouvait être expliquée par le statut ou la position sociale d'un individu (Veenhoven, 1984). Le Sentiment de Bonheur ou la perception de la qualité de la vie perçue sont donc largement basés sur des interprétations subjectives des conditions de vie. Cependant, cette philosophie de l'autodétermination présuppose que la qualité de l'environnement d'une personne est essentielle pour son bien-être (Wehmeyer et Schalock, 2001; Wehmeyer et Schwartz, 1998). On s'attend enfin à ce que l'autodétermination, ou l'occasion d'exercer le contrôle de sa vie, favorise le Sentiment de Bonheur.

Il paraît donc reconnu que le contrôle personnel joue un rôle important dans le Sentiment de Bonheur ; cependant, d'autres interprétations demeurent possible. Par exemple, Parducci (1995) considère l'évaluation personnelle d'un contexte comme importante. La personnalité d'un sujet, tout comme les facteurs de vie peuvent orienter un contexte donné de manière optimiste ou pessimiste. Le point principal développé par Parducci est que le

Sentiment de Bonheur est dans une grande mesure liée au fait que tout événement sera évalué dans ce contexte précis. De la même manière, il paraît probable que la qualité des relations d'un individu a un effet marqué sur le Sentiment de Bonheur. Ces interactions sont directement liées à la satisfaction des besoins individuels. Si une personne obtient généralement ce qu'elle désire, elle est globalement satisfaite. Les études dont la méthodologie vise à étudier les événements selon leur fréquence montrent que la plupart des événements quotidiens sont perçus comme générant du bonheur. (Diener, Sandvik, et Pavot, 1991). En conclusion, le procédé de comparaison sociale est important (Diener, Suh, Lucas, et Smith, 1999) : plus le résultat de cette comparaison est positif, plus une personne se sent heureuse.

Si le concept de contrôle (concept difficile) définit la puissance ou l'autorité par rapport au comportement d'Autrui, on note que les processus d'influence sociale peuvent être beaucoup plus subtils. Un individu peut en contrôler d'autres grâce à leurs sentiments d'impuissance ou de dépendance. Les personnes souffrant de RM disposent de stratégies d'influence sociale efficaces, pouvant en retour influencer le sentiment de contrôle qu'elles peuvent avoir sur leur vie (Cialdini, 1993).

Selon la revue par Myers et Diener (1995) plusieurs études nationales ont révélé que l'âge, le sexe, l'origine ethnique ou le salaire moyen ne peuvent pas expliquer le Sentiment



de Bonheur. On obtient en revanche des indices plus performant lorsqu'on étudie les caractéristiques individuelles telles que le réseau relationnel proche, la capacité individuelle à interpréter de manière optimiste les événements quotidiens, l'investissement individuel dans le travail ou encore les loisirs.

Plusieurs études ont mis en valeur quatre traits pouvant distinguer les personnes "heureuses" : 1) l'estime de soi ; 2) un fort sentiment de contrôle personnel ; 3) l'optimisme et 4) l'extraversion. Ces résultats sont similaires à l'étude finlandaise menée sur la qualité de vie des personnes souffrant de RM, où le Sentiment de Bonheur était fortement lié à une image de soi positive et à l'idée que les autres personnes percevaient le sujet de manière positive. (Matikka, 1996a).

Malgré les similarités de ces travaux, la relation entre facteurs personnels et environnementaux et le Sentiment de Bonheur chez les personnes souffrant de RM reste floue pour de nombreuses raisons. Premièrement, l'effet d'adaptation (ou contextuel) est extrêmement puissant : les personnes peuvent ressentir un Sentiment de Bonheur dans de multiples conditions de vie. En deuxième lieu, les personnes souffrant de RM se comparent essentiellement aux personnes avec lesquelles elles sont en contact. Si ce groupe d'interactions est essentiellement composé de personnes avec un RM, elles se ressentent probablement comme saines et sur un pied d'égalité. En revanche, si leur groupe de comparaison est

constitué de personnes sans RM, elles peuvent souffrir de cette comparaison. Une question essentielle à ce point est de savoir jusqu'à quel degré ces personnes peuvent établir une comparaison. Nous posons l'hypothèse que, dans un environnement positif, les personnes avec un RM ne présentent aucune différence remarquable, mais si elles souffrent d'une comparaison sociale, alors on observera un impact négatif sur le Sentiment de Bonheur. Cette souffrance est notamment reliée à certains domaines de la qualité de vie, tels que l'autodétermination et les relations sociales. Troisièmement, l'effet positif de capacités cognitives élevées sur le Sentiment de Bonheur n'est pas évident, les personnes souffrant d'un RM léger peuvent se comparer de manière favorable avec leurs pairs, mais souffrir d'une comparaison avec d'autres personnes. En conclusion, on doit se rappeler que les relations causales sont bi-directionnelles. Des traits personnels favorables et les capacités cognitives peuvent favoriser le Sentiment de Bonheur, mais ce Sentiment de Bonheur favorise également les autres traits positifs.

La qualité de la vie est souvent définie comme un concept multidimensionnel incluant par exemple la qualité de la vie émotionnelle, les relations interpersonnelles, le confort matériel, le développement personnel, la santé physique, l'auto-détermination, l'intégration sociale et l'accès aux droits (Schalock, 1996). Ces domaines ont été inclus dans le concept de qualité de vie à la suite de nombreuses études. Un débat sur la conceptualisation, la



mesure et l'application de la notion de qualité de vie a récemment porté une attention particulière à l'aspect subjectif et objectif de cette notion. Le Groupe d'Intérêt Spécial pour la Qualité de Vie (Special Interest Group on Quality of Life, IASSID) a préparé un article de consensus sur ces thématiques et étudie plus attentivement à l'heure actuelle neuf points centraux sur la qualité de vie : le bien-être dans différents domaines, la variabilité intra et interpersonnelle, le contexte personnel, les perspectives de vie à long terme, le holisme, les valeurs, choix et contrôle personnel, la perception de soi, l'image de soi et le développement des capacités personnelles (Schalock et al., 2002).

La présente étude est en lien direct avec une étude antérieure où le Sentiment de Bonheur et la qualité de vie des personnes souffrant d'un RM avaient été étudiées par l'unité de recherche finnoise FAMR (Finnish Association on Mental Retardation) au début des années 1990 (Matikka, 1994 ; Matikka, 2001b). Dans cette étude, 608 sujets avaient répondu à la question : "Êtes-vous heureux ?". Au total, 92,4 % des personnes avaient répondu positivement (49,3 % "très heureux", 38,2 % "plutôt heureux", 4,9% répondant "heureux", sans degré précisé), alors que 7,6 % avaient répondu "non" (Autio, 1992). Le Sentiment de Bonheur, évalué par la moyenne de 8 questions n'a pu être prédit par l'âge des sujets, le niveau du trouble mental, le niveau d'éducation, le sexe, le statut professionnel, le statut marital, le nombre d'enfants, le nombre déclaré

d'amis, le nombre de contacts avec les parents ou encore le nombre de contacts avec la famille (Matikka, 1996a). Ces résultats nous ont alors motivé à poursuivre nos investigations.

Notre intention est ici de 1) décrire la distribution des différentes conditions de bonheur chez des adultes présentant un RM, afin de décrire d'éventuelles différences avec la population générale ; 2) examiner les relations du contrôle personnel (i.e. opportunités de formuler des choix dans la vie quotidienne) et de la participation (i.e. investissement au travail, dans les loisirs et intégration sociale) au Sentiment de Bonheur dans l'objectif d'observer si ces facteurs influencent les personnes avec un RM, de même qu'en population générale et 3) investiguer si l'interprétation personnelle du contrôle et de la participation était reliée au Sentiment de Bonheur, de la même manière que lorsque cette évaluation est opérée par un tiers.

MÉTHODOLOGIE SUJETS

Cette étude a été menée sur 376 sujets. Un nombre total de 482 sujets interviewés a été réduit à 106 personnes. 19 l'ont été suite à une forte tendance à l'acquiescement (Réponses "oui" à au moins 3 des 5 items comportant deux questions opposées), 74 à cause d'un niveau de RM trop élevé, ou inconnu. Enfin, 30 personnes ont été exclues suite à des données manquantes.



Le groupe d'étude inclut donc au total 191 hommes (50,8%) et 185 femmes (49,2%). L'âge moyen des sujets est de 40,23 ans (écart-type = 11,79 ; 18-77 ans). 34 ont été évalués comme présentant un RM normal ou important, 162 (43,09%) présentant un RM moyen et 180 (47,87%) un RM léger.

OUTILS.

Item unique de Sentiment de Bonheur.

Un item isolé "êtes-vous heureux" a été utilisé pour évaluer le Sentiment de Bonheur. Le choix de réponses était "oui" "non" ou "je ne sais pas". La fidélité test-retest à trois semaines sur un groupe de 47 personnes fait état d'un coefficient Phi de .69 (Matikka, 2000b, annexe 1).

Échelle de Sentiment de Bonheur.

Cette échelle est composée de trois items : "êtes-vous heureux dans votre vie", "êtes vous confiant dans le futur" et "Avez-vous le sentiment que votre vie s'est améliorée durant l'année passée". On évaluait les réponses "oui" à 100 et les réponses "non" à 0 afin de rendre les résultats facile à interpréter. La moyenne des réponses d'un sujet établissait le score à l'échelle. Ces scores s'étendaient de 0 à 100. La consistance interne de l'échelle était adéquate (coefficient alpha = .54, N=348) (Matikka, 2000b; Matikka, 2001b). La distribution de l'échelle démontre un axe négatif (-3.17). Les analyses de l'association entre le Sentiment de Bonheur et les autres variables ont amené à distinguer deux

groupes : les personnes "très heureuses" et "moins heureuses". Le premier groupe incluait les personnes obtenant les notes maximales (100), le second groupe, toutes les autres personnes.

Contrôle personnel.

Le contrôle personnel a été évalué à l'aide de deux échelles. Tout d'abord, l'échelle des choix (1) a été utilisée lors des entretiens menés avec les sujets. Elle consiste en neuf items concernant les choix effectués par les sujets dans leur vie quotidienne. Les questions étaient : "Avez-vous choisi votre lieu de vie (dans quelle institution, résidence, appartement) ?" "Possédez-vous une clé de votre propre appartement (chambre) ?" "Pouvez-vous obtenir une collation lorsque vous le souhaitez ?" "Cuisinez-vous au moins une fois par semaine ?" "Possédez-vous un compte bancaire sur lequel vous pouvez vous-même effectuer des retraits ?" "Y a-t-il des tâches domestiques dont vous soyez responsable ?" "Pouvez-vous inviter des amis lorsque vous le souhaitez ?" "Des personnes lisent-elles votre courrier sans votre consentement ?" "D'autres personnes que vous choisissent-elles votre mobilier, décoration.... ?". Cette échelle reprend pour partie l'échelle subjective du bien-être (Subjective Well-being scale, SWB) et a été traitée de la même manière que l'échelle du Sentiment de Bonheur. Le coefficient alpha est de .62 (N=307) (Matikka, 2000b). L'échelle des choix (2) incluait 6 questions destinées



à un soignant, membre de l'équipe connaissant bien le sujet. Ces questions étaient : "La personne a-t-elle sa propre chambre ?" "La personne peut-elle inviter ses amis ou famille, même pour une nuit ?" "La personne peut-elle se déplacer librement près de sa chambre ?" "La personne a-t-elle choisi elle-même le mobilier (décoration) de sa chambre ?" "La personne possède-t-elle une clé de sa chambre ?" "Le sujet peut-il décider lui-même des personnes avec qui il vit ?". Cette échelle était codée de la même manière que l'échelle de Sentiment de Bonheur. Sa consistance interne était bonne ($\alpha = .68$, $N=617$).

La participation.

La participation a été mesurée par trois échelles - deux échelles d'activité et une échelle d'insertion sociale.

L'échelle d'activités (1) était proposée aux sujets eux-mêmes et était constituée de huit questions : "Avez-vous été dans un restaurant, bar ou café durant le mois passé ?" "Faites-vous de l'exercice physique au moins une fois par semaine ?" "faites-vous partie d'un club ou équipe se rencontrant régulièrement ?" "Aimez-vous l'art ?" "Avez-vous des projets d'avenir concernant votre éducation, votre mode de vie ou de travail ?" "Êtes-vous membre d'une association ? (telle qu'une association pour personnes handicapées...)" "Avez-vous voté lors des dernières élections ?" "Avez-vous rendu visite à quelqu'un durant le mois passé ?" La consistance interne de l'échelle était

correcte ($\alpha = .52$, $N=267$) (Matikka, 2000b). L'échelle d'activités (2) était proposée aux soignants, et incluait 7 questions : "La personne sort-elle de chez elle pour travailler, étudier ou effectuer une activité quotidienne trois fois ou plus par semaine ?" "La personne participe-t-elle à une activité régulière ?" "La personne peut-elle assister à des événements culturels de son choix au moins une fois par mois ?" "La personne a-t-elle été renseignée sur les possibilités d'activités sportives lui correspondant ?" "La personne effectue-t-elle des activités ménagères ?" "La personne fait-elle des achats de nourriture ou vêtements, va-t-elle à la banque ou à la poste au moins deux fois par mois ?" "La personne participe-t-elle au moins une fois par mois à une activité à laquelle participent des personnes sans RM ?". La consistance interne de l'échelle était bonne ($\alpha = .74$, $N=625$) (Matikka, 2001a). L'échelle d'insertion sociale a été utilisée dans les entretiens auprès des sujets et était constituée de 4 items : "Avez-vous au moins trois bons amis ?" "Parlez-vous à vos amis de vos problèmes ?" "Rendez-vous visite à des enfants ou des personnes âgées de temps en temps ?" "Vous arrive-t-il souvent de vous arrêter pour parler à vos voisins ?". La consistance interne de cette échelle était correcte ($\alpha = .51$, $N=344$) (Matikka, 2000b).

Les échelles du Sentiment de Bonheur, des choix(1), d'activités(1) et d'inclusion sociale sont issues de l'échelle subjective du bien-être (SWB, Matikka et al., 1998). Les échelles des



choix (2), d'activités (2) font partie de l'"ELPA", une échelle d'évaluation des conditions de vie et des services (Matikka et Toivonen, 2000). Les cotations de l'ensemble de ces échelles variaient de 0 à 100.

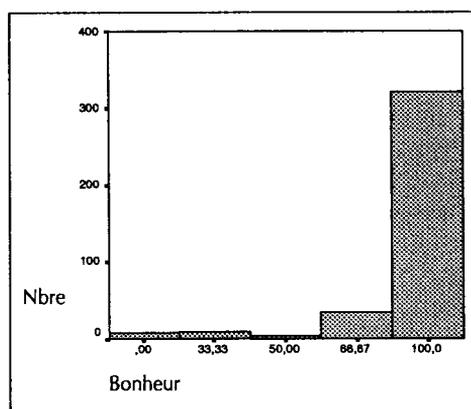
PROTOCOLE Les données relatives à cette étude ont été extraites de la banque de données "ASSI". Cette banque de données a été constituée par l'unité de recherche de la FAMR pour l'évaluation de la qualité des services résidentiels. De novembre 1994 à fin 2000, 482 personnes de 87 services ont été interviewées à l'aide de l'échelle subjective du bien-être (SWB). Cet échantillon n'a pas été extrait de manière randomisée depuis les différents services, mais a été constitué au sein des unités désireuses d'améliorer leurs pratiques et la qualité de leurs prestations, et d'évaluer l'efficacité de leur service.

Les données de la SWB décrites ci-dessus ont été recueillies en interviewant les sujets sur leur lieu de résidence ou de travail. Les données de l'échelle ELPA ont été recueillies par voie postale, les questionnaires étant directement envoyés aux soignants concernés. Les données relatives aux caractéristiques individuelles ont également été recueillies auprès des soignants.

RÉSULTATS A l'item isolé "Etes vous

heureux ?", 339 personnes (93%) ont répondu "oui", et 26 (7%) ont répondu "non". Ainsi que le montre la figure 1, la distribution sur l'échelle de Sentiment de Bonheur était étirée et oblique, 85 % des sujets obtenant la note maximale.

FIGURE 1
DISTRIBUTION DE L'ÉCHELLE DE SENTIMENT DE BONHEUR (N = 376)



Moyenne = 92,64 - écart-type = 19,90

Afin d'étudier la relation entre le contrôle personnel (opportunités de choix dans la vie quotidienne), la participation (activités au travail, loisirs, et insertion sociale) et le Sentiment de Bonheur, les sujets ont été répartis en deux groupes, selon leurs résultats à l'échelle de Sentiment de Bonheur. Tous les sujets ayant obtenu une note de 100 (note maximale) ont constitué le groupe "très heureux", les autres sujets constituant le groupe "moins



heureux". Les sujets dont le niveau de RM était évalué comme important se sont situés plus fréquemment qu'attendu dans le groupe "moins heureux". Aucune différence n'a pu

être établie pour comparer les "très heureux" des "moins heureux" en termes d'âge, de sexe, ou de conditions de vie (voir table 1).

TABEAU 1.
DIFFÉRENCES DÉMOGRAPHIQUES ENTRE LES PERSONNES "TRÈS HEUREUSES" ET "MOINS HEUREUSES" N=376).

	MOINS HEUREUSES	TRÈS HEUREUSES	TOTAL		
Caractéristique	f (%)	f (%)	f (%)	chicarré	p
	56 (15 %)	320 (85 %)	376 (100 %)		
Sexe					
Homme	28 (15 %)	163 (85 %)	191 (51 %)		
Femme	28 (15 %)	157 (85 %)	185 (49 %)	.017	.90
Niveau de RM					
Important (score1)	12 (35 %)	22 (65 %)	34 (9 %)		
Moyen (2)	21 (13 %)	141 (87 %)	162 (43 %)		
Léger (3)	23 (13 %)	157 (87 %)	180 (48 %)	12.28	.00
Habitation					
Vit seul	5 (9 %)	53 (91 %)	58 (15 %)		
vit en couple	2 (14 %)	12 (86 %)	14 (4 %)		
vit avec un ami	1 (8 %)	11 (92 %)	12 (3 %)		
vit avec sa famille	3 (7 %)	39 (93 %)	42 (11 %)		
co-habitation, 3 - 5 personnes	8 (20 %)	32 (80 %)	40 (11 %)		
Co-habitation, plus de 5 personnes	28 (16 %)	145 (84 %)	173 (46 %)		
Institution spécialisée dans le RM	9 (24 %)	28 (76 %)	37 (10 %)	7.85	.25
Âge					
18 - 29 ans	9 (12 %)	68 (88 %)	77 (20 %)		
30 - 39 ans	18 (17 %)	91 (83 %)	109 (29 %)		
40 - 49 ans	14 (13 %)	95 (87 %)	109 (29 %)		
50 - 59 ans	10 (17 %)	49 (83 %)	59 (16 %)		
60 - 77 ans	5 (24 %)	16 (76 %)	21 (6 %)	2.72	.61
Âge					
Moyenne (Ety)	41.98 (12.97)	39.93 (11.56)	40.23 (11.79)	1.20*	.23

* Score t



La relation entre le Sentiment de Bonheur d'une part, et le contrôle personnel et la participation d'autre part a été testée à l'aide de tests-t pour échantillons indépendants. Ces analyses ont mis en évidence une différence significative ($p < .01$) entre les deux groupes ("très heureux" et "moins heureux") au niveau des choix (1), des activités (1) et de l'insertion sociale. Les personnes plus heureuses ont démontré plus

d'opportunités à faire des choix dans la vie quotidienne. Elles avaient également plus d'activités et plus de relation sociales. Ces résultats se fondent pour l'ensemble sur les données recueillies auprès des sujets eux-mêmes. En revanche, on n'a pas pu relever de différence significative entre les groupes au niveau des choix (2), des activités (2), qui ont été évalués par les soignants. Voir Table 2.

TABLEAU 2.
DIFFÉRENCES ENTRE LES SUJETS "TRÈS HEUREUX" ET "MOINS HEUREUX"
SUR LE CONTRÔLE PERSONNEL ET LA PARTICIPATION (N = 376).

	Total	Moins heureux	Très heureux			
Échelle	M (SD)	M (SD)	M (SD)	t	df	p
Contrôle Personnel						
Choix 1 (Sujet)	74.22 (20.68)	65.45 (25.42)	75.76 (19.38)	-3.49	374	001
Choix 2 (soignants)	80.54 (23.47)	75.58 (25.23)	81.26 (23.16)	-1.48	337	139
Participation						
Activités 1 (Sujet)	63.55 (21.98)	52.04 (24.34)	65.57 (20.94)	-4.35	373	000
Activités 2 (soignants)	79.47 (18.55)	74.52 (20.73)	80.20 (18.13)	-1.90	339	058
Insertion sociale	72.18 (29.69)	57.44 (32.55)	74.77 (28.44)	-4.11	373	000

L'explication et la prédiction du Sentiment de Bonheur ont été traitées à l'aide de tests de régression. Un premier test d'effet a été effectué sur les variables RM, contrôle personnel (choix 1), participation (activités 1 et insertion sociale). Ce modèle a été effectué selon les

conventions traditionnelles d'analyse (Hosmer et Lemeshow, 1989). Les résultats ont montré qu'un faible degré de RM, des scores élevés aux choix et insertion sociale constituaient des facteurs prédictifs du Sentiment de Bonheur significatifs. Voir table 3.



TABLEAU 3.
RISQUES RELATIFS POUR LE NIVEAU DE RM, L'ÉCHELLE DE CHOIX, D'ACTIVITÉS ET D'INSERTION SOCIALE.

Variables	Risque relatif	Sig.	IC de 95%	
			Mini	Maxi
Niveau de RM (2 vs. 1) ¹	4.41	.001	1.77	10.99
Niveau de RM (3 vs 1) ¹	4.99	.001	1.97	12.64
Z-choices 1 (sujet)	1.45	.015	1.07	1.95
Z-activités 1 (sujet)	1.34	.095	.95	1.89
Z-insertion social	1.54	.006	1.13	2.11

1 Les personnes avec un RM important ont constitué le groupe de référence.

DISCUSSION LES PERSONNES SOUFFRANT D'UN RM SONT-ELLES HEUREUSES ?

Les résultats issus des entretiens montrent que le Sentiment de Bonheur est élevé (92,6 % de notes maximales). Une part de ce résultats peut être expliquée par une tendance à l'acquiescement, bien que l'étude de Matikka et Vesala (1997) ait montré que cela ne constituait pas une explication suffisante ; de plus, les personnes ayant eu une trop forte tendance à l'acquiescement ont été exclues de la présente étude. L'étude de Cummins (1996) a montré que le degré de Sentiment de Bonheur dans la population générale était de 75 %. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces résultats. Tout d'abord, les besoins primaires des personnes souffrant de RM sont dans une large mesure satisfaits par le système de soins finlandais. Leur lieux de vie sont soigneusement sélectionnés et leurs emplois ou tâches sont sélectionnés de manière optimale. Ensuite, il est probable que ces personnes utilisent

des méthodes de coping similaires à celles de la population générale. Par exemple, ils sont effectivement capables de fonctionner en société en sélectionnant eux-mêmes leurs objectifs et conditions de vie les plus favorables. Troisièmement, les exigences sociales peuvent être difficiles à gérer pour les personnes souffrant de retard mental, la situation sociale la plus évidente étant celle dans laquelle ils sont déjà engagés. Quatrièmement, si leurs interactions sont généralement positives, ils se perçoivent eux-mêmes comme heureux, ou satisfaits. Les membres de l'équipe soignante font leur maximum pour éviter tout problème, et notamment les conduites agressives. Les personnes souffrant de RM vivent une vie très protégée, c'est-à-dire que leurs interactions sont soigneusement supervisées. La préoccupation principale de nombreux soignants est de pouvoir assurer ce Sentiment de Bonheur et une satisfaction auprès de cette population.



DIFFÉRENCES DANS LE SENTIMENT DE BONHEUR.

Si les facteurs expliquant le Sentiment de Bonheur ou la satisfaction sont similaires à ceux qui sont observés en population générale, on peut supposer que la définition du Sentiment de Bonheur ne diffère pas entre ces deux populations. Au sein d'échantillons représentatifs de la population générale, le Sentiment de Bonheur n'est pas corrélé avec les facteurs socio-démographiques tels que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation ou les conditions de vie, mais est en revanche corrélé à des facteurs de personnalité (Argyle, 1999 ; Emmons, 1999 ; Robbins et Kliewer, 2000). Les résultats appliqués à une population souffrant de RM sont similaires. En réalité, le Sentiment de Bonheur peut être considéré comme une philosophie de vie personnelle pouvant trouver son expression à un niveau comportemental, émotionnel ou cognitif.

L'expérience du contrôle personnel ou de l'auto-détermination est considérée comme un facteur essentiel du bien-être et du bonheur. L'auto-détermination et l'habilitation (ou empowerment) sont également des concepts essentiels dans les soins et services proposés aux personnes avec un RM. Le concept selon lequel l'auto-détermination est intimement liée au bonheur est une grande nouveauté pour les cultures occidentales. L'expérience subjective du contrôle serait-elle plus importante que le contrôle lui-même ? Seligman (1975), avec son concept

d'"impuissance apprise" a largement démontré que la perte du contrôle était à l'origine d'affects dépressifs et de perte d'espoir (et du Sentiment de Bonheur). De nombreuses études ont montré que l'environnement ou les situations conduisant à un sentiment d'impuissance généraient une dépression (Peterson et al., 1993 ; Seligman, 1975). La perte d'un objet d'attachement (personne proche, travail, voire santé) est également un facteur dépressif important. Les résultats montrent donc que la capacité d'auto-détermination d'une personne est corrélée avec le Sentiment de Bonheur, bien que la causalité linéaire ne puisse être affirmée. Les environnements générant un sentiment d'impuissance tout comme les cognitions pessimistes peuvent produire une "impuissance apprise". Dans cette étude, aucune différence n'a été mise en évidence entre les personnes "très heureuses" et "moins heureuses", au niveau de leurs conditions de vie. Il se pourrait que de réelles différences puissent être démontrées au niveau de l'auto-détermination selon différentes conditions de vie, bien que ces différences puissent être trop minces pour être reconnues.

CAPACITÉS COGNITIVES ET ASPIRATIONS.

En population générale, les études ont montré que le lien entre intelligence et Sentiment de Bonheur est très faible (Diener et al., 1999). Ludwig (1996) a montré que les personnes très créatives (génies) sont très souvent malheureuses. Pourquoi



cela ? Les aspirations des personnes intelligentes et créatives peuvent être trop élevées, bien que leurs capacités individuelles soient importantes. Quel type de buts les personnes souffrant de RM se fixent-elles ? Sont-elles capables d'évaluer ces buts et leurs capacités pour cela ? Les sujets appartenant au groupe des "moins heureux" ont sans doute une perception plus accrue de ce manque de capacités. Les manques ou besoins inassouvis les marquent sans doute plus. Dans l'étude de Matikka (1996a), les sujets présentant un RM ressentait d'autant plus de stress que leur besoin d'autonomie était grand, et qu'ils ressentait alors l'impact de leur handicap sur leurs capacités à atteindre leurs buts. Les sujets avec un RM moyen expriment des désirs similaires aux sujets de la population générale en ce qui concerne la vie familiale, les activités professionnelles ou les loisirs (Matikka, 1996b, Matikka, 2000a).

La manière dont leur capacités cognitives affectent leur plan de vie et la manière dont ces processus influencent l'évaluation du Sentiment de Bonheur et de la qualité de vie est une question difficile, mais non moins intéressante, nécessitant d'autres recherches.

L'IMPORTANCE DES ÉMOTIONS.

L'on peut supposer que lorsque les capacités cognitives sont faibles, les émotions présentes constituent la base de l'évaluation du Sentiment de

Bonheur. Les personnes présentant des capacités intellectuelles normales utilisent des cognitions rétrospectives pour évaluer leur vie, ceci pouvant par contre être difficile pour les personnes avec un RM. Ils doivent ainsi se baser sur leurs expériences socio-émotionnelles présentes. En règle générale, ces évaluations rétroactives correspondent aux expériences émotionnelles (Diener et al., 1991). Les émotions présentes dépendent principalement de la satisfaction des besoins et de la qualité des interactions sociales les plus récentes. Dans toute évaluation du Sentiment de Bonheur, la condition émotionnelle présente est importante, mais l'est-elle encore plus pour les personnes souffrant d'un RM ?

En conclusion, nous supposons que les facteurs principaux influençant le Sentiment de Bonheur chez les personnes souffrant de RM sont la satisfaction des besoins et les réactions émotionnelles immédiates. Ces personnes se ressentent heureuses si leurs besoins sont bien pris en compte et si elles peuvent interagir avec des personnes allègres. L'objectif principal des soignants est de remplir ces conditions, ce qui semble être le cas à l'heure actuelle. Les personnes souffrant de RM paraissent donc bien être heureuses.

Reçu le 2 décembre 2002
Accepté le 12 mars 2003
Langue originale : Anglais



BIBLIOGRAPHIES ● Argyle, M. (1999).

- Causes and correlations of happiness. In D. Kahneman, E. Diener, et N. Schwarz (Eds.), *Foundations of Hedonic Psychology* (pp. 353-373). New York : Russell Sage Foundation.
- Aristotle. (1962). *The Nicomachean ethics*. D. A. Rees (Ed.). Oxford: Clarendon Press.
 - Autio, T. (1992). The quality of life of mentally retarded. Interviewing results in tabular form (The Finnish Association on Mental Retardation Publications n° 11). Helsinki : The Finnish Association on Mental Retardation.
 - Cialdini, R. B. (1993). *Influence. Science and practice* (3rd ed.). Glenview : Scott, Foresman and Co.
 - Csikszentmihalyi, M. (1992). *Flow. The psychology of happiness*. Chatham : Rider/Random House.
 - Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
 - Diener, E., Diener, M., et Diener, C. (1995). Factors predicting the subjective well-being of nations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 851-864.
 - Diener, E., Sandvik, E., et Pavot, W. (1991). Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect. In F. Strack, M. Argyle, et N. Schwarz (Eds.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective* (pp. 119-139). Oxford : Pergamon Press.
 - Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., et Smith, H. L. (1999). Subjective well-being : Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
 - Emmons, R. A. (1999). *The psychology of ultimate concerns. Motivation and spirituality in personality*. New York: Guilford.
 - Follette, V. M., Polusny, M. A., Bechtle, A. E., et Naugle, A. E. (1996). Cumulative trauma : The impact of child sexual abuse, adult sexual assault, and spouse abuse. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 25-35.
 - Hosmer, D. W., et Lemeshow, S. (1989). *Applied logistic regression*. New York : John Wiley et Sons.
 - Lehman, D. R., Wortman, C. B., et Williams, A. F. (1987). Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 218-231.
 - Ludwig, A. (1996). *The price of greatness: Resolving the creativity and madness controversy*. New York : Guilford.
 - Matikka, L. M. (1994). The quality of life of adults with developmental disabilities in Finland. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues* (pp. 22-38). Cambridge, MA: Brooklin.



- Matikka, L. M. (1996a). Effects of psychological factors on the perceived quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 115-128.
- Matikka, L. M. (1996b). Life after vocational training. A ten-year follow-up study of the lives of trainees with intellectual disabilities. In J. Tössebro, A. Gustavsson, et G. Dyrendahl (Eds.) *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States. Politics and everyday life* (pp. 157-168). Kristiansand, Norge : Höyskoleforlaget.
- Matikka, L. M. (2000a). Comparability of quality-of-life studies of the general population and people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 83-102.
- Matikka, L. M. (2000b). Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikon kehittäminen kehitysvammapalvelujen laadunarviointiin [Development of the Subjective Well-Being Scale for the assessment of services provided for the people with intellectual disabilities] (Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja n° 79. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Matikka, L. M. (2001a). Kehitysvammaisten elinolojen ja palvelujen arviointiasteikon (Elpan) kehittäminen [Development of the Elpa Scale for Evaluation of Living Conditions and Services of People with Intellectual Disabilities]. Author.
- Matikka, L. M. (2001b). Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Academic dissertation. FAMR Research Publications 83. Helsinki : Finnish Association on Mental Retardation.
- Matikka, L. M., Hintsala, S., et Vesala, H. (1998). Subjective Well-being Scale, version 3 February 1998. Helsinki : Finnish Association on Mental Retardation.
- Matikka, L. M., et Toivonen, S. (2000). Elpa - An Assessment Scale for Living Conditions and Services. (3rd version). Helsinki : Finnish Association on Mental Retardation.
- Matikka, L. M., et Vesala, H. T. (1997). Acquiescence in quality-of-life interviews with adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 75-82.
- Myers, D. G., et Diener, E. (1995). Who is happy ? *Psychological Science*, 6 (1), 10-19.
- Parducci, A. (1995). Happiness, pleasure, and judgement : The contextual theory and its applications. Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum.
- Peterson, C., Maier, S. F., et Seligman, M. E. P. (1993). Learned helplessness. A theory for the age of personal control. New York : Oxford University Press.
- Robbins, S. B., et Kliever, W. L. (2000). Advances in theory and research on subjective well-being. In S. D. Brown, et R. W. Lent (Eds.),



Handbook of counseling psychology (3rd ed., pp. 310-345). New York: Wiley.

- Schalock, R. L. (Ed.). (1996). *Quality of life, Vol. I. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. M., Keih, K. D., et Parmenter, T. (2002). *Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities : Report of an international panel of experts*. *Mental Retardation*, 0, 57,70.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness : On depression, development and death*. San Francisco : Freeman.
- Shin, D. C., et Johnson, D. M. (1978). *Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life*. *Social Indicators Research*, 5, 475-492.
- Taylor, S. E., et Brown, J. D. (1994). *Positive illusions and well-being revised: Separating fact from fiction*. *Psychological Bulletin*, 116, 21-27.
- Van der Kolk, B. A., McFarlane, A. C., et Weisaeth, L. (1996). *Traumatic stress. The effects of overwhelming experience on mind, body and society*. New York: Guilford Press.
- Veenhoven, R. (1984). *Conditions of happiness*. Dordrecht: Reidel.
- Wehmeyer, M. L., et Schalock, R. L. (2001). *Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M., et Schwartz, M. (1998). *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation*. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Von Wright, G. (1963). *The varieties of goodness*. New York : Routledge and Kegan Paul.

