Université du Québec en Outaouais

CÉRIS
Centre d'étude et de recherche en intervention sociale

Activités de jour pour les personnes âgées Ayant une déficience intellectuelle (PADI): Les défis du passage à l'action

Par Lucie Leclair Arvisais
sous la direction de Lucie Fréchette

Note sur les auteurs

Lucie Leclair Arvisais a complété une maitrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais. Elle cumule plusieurs années d'expérience dans le secteur de la déficience intellectuelle et occupe présentement un poste d'agente de planification, programmation et recherche au Pavillon du Parc, centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de l'Outaouais.

Lucie Fréchette docteure en psychologie, est professeure au Département de travail social et des sciences sociales de l'Université du Québec en Outaouais. Elle est coordonnatrice du Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS) et dirige l'Alliance de recherche université-communauté/ Innovation sociale et développement des communautés (ARUC-ISDC).

Série : Recherche 46

ISBN : 978-2-89251-380-6

Mai 2009

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux et des figures…… ii

INTRODUCTION…… 1

1. L'IMPACT DU VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (PADI)…….. 1

2. LA RECHERCHE EFFECTUÉE EN OUTAOUAIS …..…… 2

2.1 Les questions soulevées …… 2

2.2 La méthodologie ……..... 2

3. LA REPRÉSENTATION DES BESOINS ……... 3

4. LES DÉFIS DE LA MISE EN ŒUVRE D'UNE GAMME DE SERVICES POUR LES PADI ……... 4

4.1 Le soutien aux PADI…….. 4

4.2 Une hétérogénéité qui appelle l'individualisation des plans d'intervention……... 4

4.3 Le contexte socio-sanitaire …… 5

4.4 Collaboration intersectorielle……. 9

4.5 Des services inclusifs pour une accessibilité universelle…….. 9

4.6 Services inclusifs pour les PADI : avantages, défis et conditions facilitantes……... 10

4.7 Éléments en appui à la mise en œuvre des services……... 13

5. PISTES DE RÉFLEXION POUR LE CHOIX DES ACTIVITÉS …… 14

5.1 Objectifs visés……. 14

5.2 Domaines d'activités à privilégier…….. 15

5.2.1 Préparation à la retraite…….. 15

5.2.2 Activités de réflexion en groupe…… 16

5.2.3 Loisirs…… 16

5.2.4 Activités artistiques……... 17

5.2.5 Activités physiques…… 17

5.2.6 Activités de prévention et de promotion de la santé…….. 17

6. UN ENJEU FONDAMENTAL : L'INFORMATION …… 18

6.1 L'information, une question d'équité……. 18

6.2 Information et autodétermination……... 18

6.3 Une accessibilité universelle à l'information……. 19

6.4 Secteurs prioritaires pour l'information aux PADI…… 20

6.5 Les familles et les proches…….. 21

7. DÉMARCHES EN COURS EN OUTAOUAIS …….. 22

CONCLUSION…….. 23

RÉFÉRENCES……... 24

TABLE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableaux

Tableau 1 : Transversalité et spécificités…….. 3

Figures

Figure 1 : Les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle: contexte des services à offrir…… 8

Figure 2 : Conditions facilitantes pour l'inclusion des PADI…….. 12

Figure 3 : Éléments en appui à la mise en œuvre des services……. 13

INTRODUCTION

Dans les dernières décennies, plusieurs études ont été consacrées à la situation des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (PADI). Les connaissances acquises nous permettent maintenant de mieux comprendre les principaux facteurs qui ont un impact sur leur santé et leurs conditions de vie. Or, la progression de leur longévité a aussi entraîné l'émergence de nouveaux enjeux. Quels sont les services qui peuvent répondre aux besoins des PADI? Il semble que peu d'activités sont vraiment adaptées pour les soutenir dans leurs parcours. Une recherche effectuée à l'Université du Québec en Outaouais par Lucie Leclair Arvisais (2008a) sous la direction de Lucie Fréchette a permis d'amorcer une réflexion à cet effet. Dans ce document, il est proposé de faire un retour sur les principales données recueillies dans cette recherche et de poursuivre la réflexion sur le contexte dans lequel offrir les services aux PADI, le type d'activités qui pourraient répondre à leurs besoins, ainsi que les objectifs visés. Ce sera aussi l'occasion de faire reconnaître l'importance fondamentale de l'information pour leur assurer un vieillissement plus harmonieux.

1. L'IMPACT DU VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (PADI)

Les études consacrées au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle nous démontrent qu'elles doivent vivre avec de nombreux facteurs de risque « car elles subissent les effets négatifs de facteurs psychosociaux liés au vieillissement et ceux liés à leur handicap » (Soucy, 1991, p. 39). Pour elles, c'est la *double compromission*, expression qui à nos yeux traduit bien la vulnérabilité accrue des PADI à l'âge avancé. En s'inspirant des écrits sur ce sujet, reprenons brièvement ici quelques-unes de leurs conditions de vie qui ne sont pas étrangères au fait que leur vieillissement pose un défi encore plus grand qu'à la population en général.

Sur le plan physique :

- Comorbidité, difficultés associées aux
- syndromes et aux autres conditions associée
- (ex. épilepsie, handicap moteur)
- Enjeux de santé liés au vieillissement précoce
- de certains groupes (personnes trisomiques,
- personnes polyhandicapées ou avec une
- déficience intellectuelle sévère)
- Polypharmacie, historique de prise de
- psychotropes
- Sédentarité
- Activités de dépistage moins nombreuses

Sur le plan psychique :

- Difficultés d'adaptation liées à leur condition
- Plus grande prévalence pour les problèmes de santé mentale, risque de dépression masquée
- Situation de dépendance et difficulté à défendre leurs droits
- Peu de possibilités de faire des choix
- Risques d'abus

Sur le plan social :

- Réseau social déjà faible et qui diminue lors de leur vieillissement
- Difficultés de transport
- Plus grande mobilité résidentielle
- Restrictions budgétaires

(Leclair Arvisais, 2008a; Bigby, 2004; Ouellette -Kuntz et al., 2004; WHO, 2000; Boisvert, Bonin et Boutet, 1994; Soucy, 1991).

Il faut donc convenir qu'il s'agit d'un groupe de personnes pour lesquelles le vieillissement comporte certains risques supplémentaires. Les deux réseaux de services sont maintenant confrontés à cette nouvelle donne, autant celui du secteur de la déficience intellectuelle, que celui des services destinés aux personnes âgées (Lamarre, 1998). Alors que des énergies ont été déployées pour mettre en place une offre de services complète pour la population âgée en général, qu'en est-il des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle? Il semble exister un cloisonnement entre les

services pour aînés et les services pour personnes présentant une déficience intellectuelle (Bigby, 1997) et l'accès aux activités régulières pour personnes âgées est encore difficile pour les PADI (FQCRDI, 2000). Tel que souligné dans la littérature, cet état de situation est très répandu. Dans un document intitulé *Aging and Developmental Disabilities : Perpectives from Nine Countries*, Moss (1992) constate que tous les pays font face à une augmentation de la proportion de ce groupe d'aînés. Toutefois, la plupart d'entre eux n'ont pas de politiques sociales spécifiques à cet effet et se questionnent sur l'organisation des services à offrir aux PADI.

2. LA RECHERCHE EFFECTUÉE EN OUTAOUAIS

Une première exploration des activités offertes aux PADI en 2004 a permis de constater que peu d'activités étaient prévues pour répondre à leurs besoins particuliers. Le nombre restreint de services adéquats pour les PADI venait donc appuyer la pertinence d'y accorder une attention particulière.

2.1 Les questions soulevées

Les facteurs de vulnérabilité énoncés précédemment, ainsi que les besoins qui y sont associés, doivent interpeller les différents dispensateurs de services. La population des PADI vivait auparavant moins longtemps et la question ne se posait pas avec la même acuité. Comme la situation demandait à être explorée, nous avons interrogé les intervenants en Outaouais :

- Quelle est leur perception des besoins des PADI?

- Selon leur perception de la situation, la participation des PADI aux activités régulières destinées aux personnes âgées est-elle souhaitable et ces services sont-ils prêts à les recevoir?

Quels sont les défis à relever et quels sont les facteurs qui faciliteraient l'accès à ces activités régulières?

2.2 La méthodologie

En vue de mieux cerner les conditions optimales de mise en œuvre de services répondant aux besoins des PADI, des informations obtenues d'intervenants à la fois dans le secteur des services en déficience intellectuelle et dans le secteur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie ont été colligées. Il s'agissait d'une étude exploratoire avec un échantillon de recherche de cinq intervenants qui ont été sujets d'entrevues individuelles et six intervenants qui ont participé à un groupe de discussion. L'entrevue de groupe a eu lieu avec des intervenants du Pavillon du Parc, centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la région de l'Outaouais. Les participants devaient avoir un minimum de trois ans d'expérience dans le champ de la déficience intellectuelle et avoir déjà offert des services à des PADI. Pour les entrevues individuelles, les trois responsables des centres de jour pour personnes en perte d'autonomie de la région ont accepté de participer. Comme il était aussi important d'obtenir le point de vue des organismes communautaires, nous avons questionné un responsable des activités pour personnes ayant une déficience intellectuelle et un responsable d'un centre d'activités pour personnes âgées. Les organismes communautaires sollicités étaient ceux qui desservaient le plus grand nombre de personnes en Outaouais dans leur champ d'activités.

L'échantillon limité de l'étude ne permettait pas la généralisation des résultats, mais indiquait des pistes de réflexion utiles et sujettes à être approfondies par d'autres recherches ou des expérimentations en milieu de services. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu à l'aide d'un modèle mixte (Mayer, et al. 2000) : une partie des catégories étaient préexistantes et une autre partie induite en cours d'analyse. Les résultats de l'étude ont été confrontés à la littérature scientifique et à la littérature professionnelle, et par la suite à l'observation clinique en raison de notre implication professionnelle. La convergence s'avérait fréquente. Dans cet esprit, les résultats

les plus significatifs sont présentés en lien avec le développement des services en réponse aux besoins des PADI.

3. LA REPRÉSENTATION DES BESOINS

Les participants à l'étude devaient tout d'abord émettre leurs opinions sur les besoins des PADI. Tout en soulignant qu'ils avaient peu de connaissances sur ce sujet, les répondants ont mis en évidence le fait que pour plusieurs PADI, les changements observés lors du passage des ans ressemblent à ceux de la population âgée. « Je pense, dans le fond, qu'ils ont les mêmes besoins que tout le monde » (Leclair Arvisais, 2008a, p.71). Les données colligées démontrent ainsi une **transversalité** des besoins sur le plan physique, le plan psychique et sur le plan social pour les PADI. Mais si plusieurs des difficultés sont semblables, il faut aussi convenir qu'il y a des facteurs qui peuvent venir exacerber ces difficultés chez les PADI, ce qui n'est pas sans impact sur les besoins associés à leur vieillissement. Ce sont les facteurs de risque énoncés ci-haut qui font en sorte qu'une attention particulière doit y être portée. Ainsi, les répondants ont reconnu que tous les besoins associés à la santé des aînés se manifestent aussi chez les PADI, mais que certaines de leurs caractéristiques rendent le suivi plus difficile pour ces personnes.

En ce qui a trait au processus physiologique, les conditions associées à leur handicap ajoutent aux défis habituels pour le maintien de leur santé. Sur le plan psychique, les limitations cognitives et fonctionnelles font en sorte qu'elles ont besoin de se sentir en sécurité et leur faible estime de soi demande qu'on accorde une attention particulière à la valorisation de leurs efforts. Il en est de même pour leur offrir la possibilité de faire des choix, de prendre des décisions et de faire preuve d'autodétermination. Sur le plan social, les participants à l'étude ont fait ressortir comment les loisirs et les activités de socialisation deviennent un enjeu central pour les PADI qui ont un réseau social plus limité.

Il est possible de résumer les propos des répondants sur ce sujet en affirmant que même si tous ces besoins peuvent être considérés comme transversaux, les défis sont plus considérables pour les PADI. Ils ont aussi souligné que d'autres facteurs sont particulièrement importants pour les PADI et deviennent des **spécificités** pour ce groupe. La nécessité de défendre leurs droits, le besoin de soutien dans les démarches et dans les activités, ainsi que le besoin d'information sont les principaux éléments qui ont émergé des résultats à cet effet.

Nos résultats s'inscrivent donc dans la lignée des écrits qui résument la situation des

Tableau 1 - Transversalité et spécificités

Transversalité des besoins		
Aspects physiques	**Aspects psychiques**	**Aspects sociaux**
le maintien de la santé le suivi médical et pharmacologique la stimulation physique	la valorisation la sécurité l'autodétermination la stimulation cognitive	la socialisation les loisirs le réseau social
Spécificités pour les PADI la défense de droits – le soutien dans les démarches – le soutien dans les activités – l'information		

personnes déficientes intellectuelles en expliquant qu'elles sont à la fois semblables et différentes (Proulx et Mercier, 2006). De surcroît, l'analyse des commentaires sur les besoins des PADI a contribué à mettre en évidence quelques constats. Primo, la ressemblance dans les besoins crée une ouverture pour la mise en place de services inclusifs, car il est possible de croire que les PADI pourraient grandement bénéficier des activités offertes à tous les aînés. Secundo, les intervenants de la santé et des services sociaux, autant ceux des services publics que des services communautaires, sont souvent confrontés à leur manque de connaissances sur les PADI. Ils soulignent que les limitations des PADI sur le plan de la communication font en sorte qu'il est plus difficile de reconnaître leurs difficultés et de comprendre leurs besoins. Tertio, le discours des répondants a été peu axé sur la prévention. Toutefois, les constats sur les besoins en ce qui a trait à l'information et à la nécessité de leur offrir une préparation adéquate lorsque surviennent les changements associés au vieillissement sont des sujets qui méritent une plus grande réflexion, comme nous le verrons un peu plus loin dans ce texte.

4. LES DÉFIS DE LA MISE EN ŒUVRE D'UNE GAMME DE SERVICES POUR LES PADI

Après cette exploration des besoins des PADI, les participants à l'étude ont été questionnés sur les services à leur offrir. L'analyse des résultats a fait ressortir plusieurs questions qui doivent attirer notre attention. En premier lieu, une préparation adéquate est nécessaire pour les PADI. Par la suite, il faut s'assurer de mettre en place une variété de services, que ce soit dans le secteur de la déficience intellectuelle ou dans celui pour personnes âgées. Dans cette perspective, la collaboration intersectorielle devient une avenue à intéressante à explorer. Ce dernier aspect nous amènera à réfléchir sur les services inclusifs en tenant compte du principe d'accessibilité universelle. Nous terminerons cette section avec quelques réflexions sur les défis, les avantages et les conditions facilitantes associés aux services inclusifs pour les PADI.

4.1 Le soutien aux PADI

1Dans le secteur de la déficience intellectuelle, autant public que communautaire, les intervenants s'entendent pour dire qu'il faut placer les PADI au centre de nos interventions. Pour ce faire, il faut tout d'abord leur donner une **information** pertinente et adaptée sur les services disponibles. Une PADI peut refuser de participer parce qu'elle ne connaît pas exactement ce en quoi consiste l'activité, parce qu'elle craint de changer de routine ou encore parce qu'il n'y a pas de figures familières dans le milieu qu'on lui propose (Sutton, 1997). Les intervenants affirment aussi que le soutien offert par les services spécialisés en déficience intellectuelle est habituellement un facteur de réussite pour leur participation aux activités dans la communauté. « Je pense qu'au début il faut être présent » (Leclair Arvisais, 2008a). Par exemple, des PADI peuvent préférer que cet **accompagnement** soit offert par une personne connue lorsqu'elles explorent différentes possibilités.

S'il faut accorder le temps nécessaire à l'information et à l'accompagnement, c'est que ce sont des éléments prédominants dans leur **préparation** et qui servent de point de départ. Autre facteur ayant une importance considérable, c'est le choix des PADI. Est-ce que la personne préfère adapter ses activités habituelles en fonction de ses capacités ou préfère-t-elle explorer d'autres avenues? « Ils pourraient dire aussi ce qu'ils veulent, ce qu'ils aimeraient » Leclair Arvisais, 2008a, p. 75). Et finalement, même si une personne accepte de participer à une activité, il ne faut pas oublier que ses goûts peuvent changer ou qu'elle peut se lasser. C'est pourquoi une **révision régulière des options** s'impose pour vérifier si elle aime toujours l'activité.

4.2 Une hétérogénéité qui appelle l'individualisation des plans d'intervention

Les résultats de l'étude ont également fait ressortir plusieurs suggestions à la suite d'entrevues auprès d'intervenants dans le secteur des services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et auprès d'intervenants dans le secteur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces résultats vont dans le sens des prescriptions de la littérature, particulièrement en ce qui a trait à la nécessité de tenir compte de la **pluralité des besoins**. « L'hétérogénéité de la population ayant une déficience intellectuelle et la multiplicité des variables qui affectent les capacités adaptatives de ces personnes justifient à elles seules la nécessité d'envisager la vieillesse de chaque personne comme un cas particulier avec des besoins particuliers » (Soucy, 1991, p.52). Cette grande variabilité dans les besoins des PADI souligne la nécessité de personnaliser l'analyse des besoins et la planification de services afin de leur offrir des services appropriés à leurs goûts et leurs capacités. « Tout ça pour dire, je pense que ça dépend de chaque personne, ce qu'elle veut, ce qu'elle ne veut pas » (Leclair Arvisais, 2008a, p.76).

4.3 Le contexte socio-sanitaire

Dans l'ensemble, les données confirment que pour les PADI, la participation à des activités de jour peut servir à élargir leur univers social et être associée à une amélioration de leur bien-être. Dans la foulée de la mise en œuvre d'une gamme de services variés pour les PADI, la recherche a aussi posé la question du contexte socio-sanitaire dans lequel seront offerts ces services. Doit-on envisager des activités dans le secteur de services pour personnes âgées ou dans le secteur pour personnes ayant une déficience intellectuelle?

Tout d'abord, les répondants ont souligné que la poursuite des activités offertes dans le **secteur de la déficience intellectuelle** est une perspective adéquate pour quelques PADI, surtout pour celles qui sont au début du processus de vieillissement. Quelques situations ont été rapportées, reprenant les propos des PADI qui veulent continuer à travailler, ou encore qui refusent de participer à des activités dans le secteur pour personnes âgées. « Il n'arrivait pas à se trouver des intérêts avec les autres gens » et « la nature des activités ne l'intéressait pas » (Leclair Arvisais, 2008a, p.86). On concède toutefois que des modifications doivent être apportées pour favoriser une meilleure adaptation. C'est pourquoi il peut aussi être avantageux d'organiser de petits groupes de PADI à l'intérieur des services actuels. Les répondants affirment qu'il y a aussi une proportion de PADI qui ne pourront pas s'adapter aux services offerts à la population âgée régulière ou encore qui risquent fort de ne pas y avoir accès, comme le soulignent d'ailleurs cet auteur : « Their deficits in social skills, social network, verbal abilities, literacy and community experience, set them apart from other seniors » (Sutton, 1997, p. 66). En résumé, les intervenants suggèrent les options suivantes pour des services dans le secteur de la déficience intellectuelle :

1) Le maintien dans les activités actuelles lorsque les personnes le désirent et en ont encore la capacité ;
2) La poursuite des activités actuelles avec un horaire de travail et des activités adaptées à leur âge et à leurs capacités ;
3) Des groupes de PADI et une programmation spécifique pour les besoins associés au vieillissement.

Sur un autre plan, comme les difficultés associées au vieillissement sont en partie semblables pour les PADI lorsqu'on les compare à celles des autres aînés, il est permis de croire que plusieurs activités du **secteur pour personnes âgées** pourraient aussi fournir une réponse adaptée aux PADI. D'ailleurs, nous avons vu dans le discours des intervenants en déficience intellectuelle que l'intégration se présente souvent, et de plus en plus, comme un principe incontournable ou comme un droit à défendre. Elle se situe dans le cadre de l'intégration dans la communauté comme on la

pratique depuis quelques décennies et fait allusion à un ensemble de facteurs positifs reconnus. On retrouve les mêmes préoccupations lorsque l'intégration dans les services est revisitée à la lumière de la situation des PADI. Voici donc les options suggérées pour les services aux PADI dans le secteur pour personnes âgées :

1) Encourager l'accès aux activités offertes aux autres aînés dans les mêmes groupes, que ce soit dans le secteur public ou communautaire ;
2) Mettre en place des activités particulières pour les PADI dont les besoins sont différents des autres aînés dans les mêmes sites, mais lors de journées particulières ;
3) Organiser des activités ponctuelles avec divers groupes de personnes âgées (club de voyages, activités thématiques ou thérapeutiques, loisirs).

Certains auteurs avancent qu'il serait fort aisé d'intégrer les PADI dans les groupes pour personnes âgées parce que l'écart dans leur fonctionnement est moins grand. C'est particulièrement le cas lorsqu'on compare les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) et les PADI. Les caractéristiques de ces deux groupes se rapprochent puisqu'il y a un déclin des capacités pour les premiers et des capacités déjà limitées pour les seconds (Soucy, 1991). L'écart est donc moins grand entre elles que celui rencontré dans les autres groupes d'âge. Les services qui sont offerts dans les activités de jour pour ces personnes vulnérables sont des milieux à explorer, principalement à cause du fait qu'ils seraient en mesure d'agir sur les facteurs de risque transversaux dont nous avons fait mention et même diminuer l'impact des facteurs de risque plus spécifiques pour les PADI. Leurs difficultés pourraient être évitées ou amoindries avec un soutien adéquat et des activités enrichissantes. Il est aussi suggéré que des PADI, selon leurs caractéristiques, puissent avoir accès à des services à un plus jeune âge si leur processus de vieillissement est plus précoce.

Les répondants de l'étude ont aussi fait mention de la gamme d'activités disponibles dans les **organismes communautaires** des deux secteurs en soulignant que des services particuliers pourraient être développés pour les PADI. Présentement, quelques PADI participent aux activités pour adultes dans le secteur communautaire pour personnes ayant une déficience intellectuelle, mais rien n'est prévu spécifiquement pour ce groupe d'âge. Comme dans plusieurs régions, le secteur communautaire est très impliqué dans les activités offertes aux personnes âgées et il offre une gamme variée d'activités en Outaouais. Il y aurait donc avantage à vérifier quelles sont les activités actuelles pourraient convenir aux PADI, et quelles sont les activités qui pourraient être mises sur pied.

D'autres suggestions ont été émises. Par exemple, il ne faut pas oublier les **services intergénérationnels**. « Une personne qui adore une activité, qui a une passion, je pense qu'elle va avoir plus en commun avec une autre personne de n'importe quel âge qui partage sa passion qu'avec une personne de son âge avec qui elle n'a rien en commun » (Leclair Arvisais, 2008a, p.95). Et finalement, le **bénévolat** s'avère une solution privilégiée par plusieurs personnes âgées, surtout parce que ces activités leur permettent de se sentir utiles.

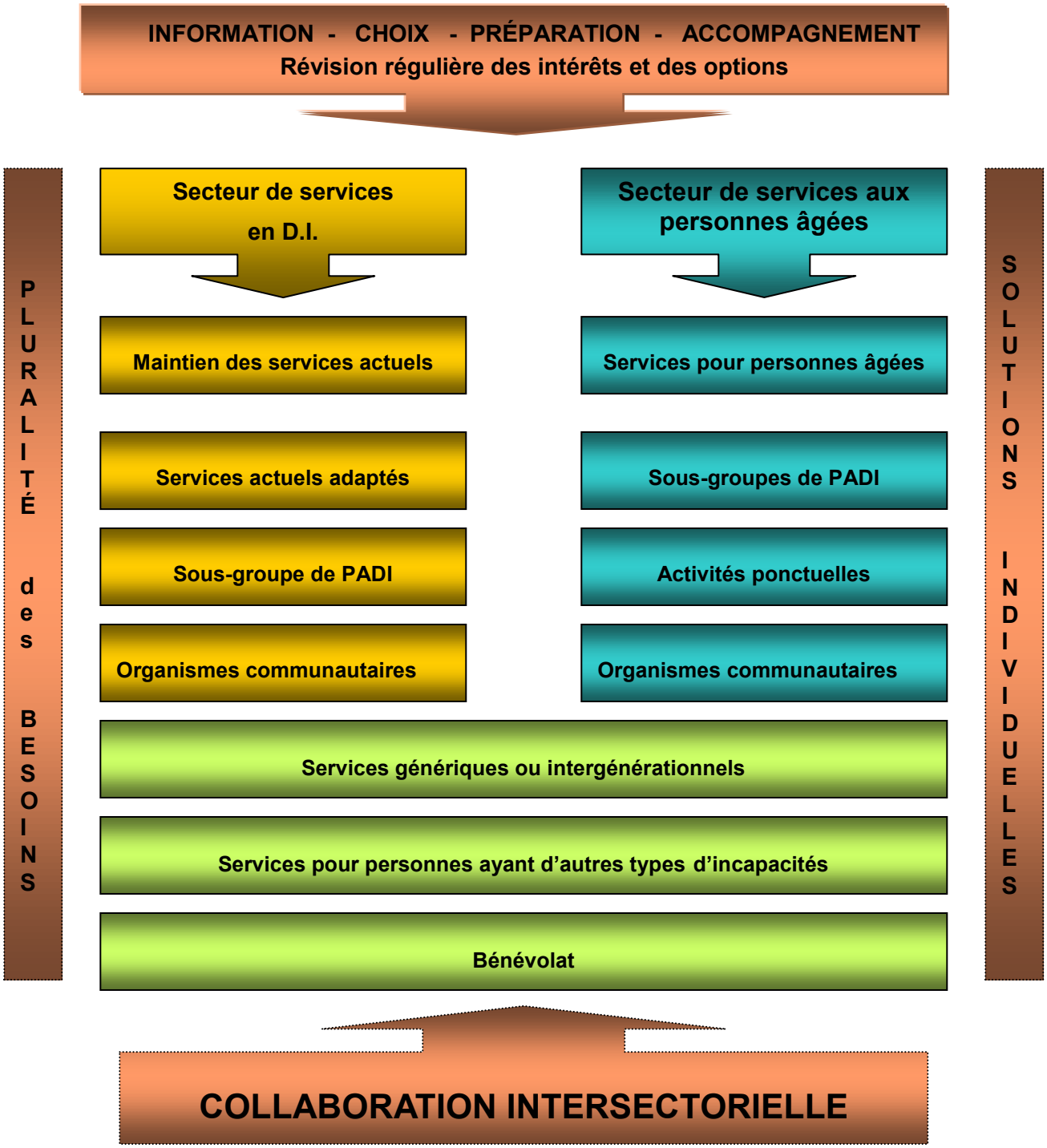
Une autre avenue pourrait être explorée, même si cette proposition n'est pas ressortie dans nos entrevues. En effet, une étude (Seltzer et al. 1989) révèle que les organismes pour personnes âgées qui intègrent les PADI dans leurs services sont aussi plus susceptibles de desservir d'autres personnes avec des incapacités, telles qu'une déficience physique ou un problème de santé mentale. Comme l'accessibilité aux services est sûrement une préoccupation dans ces secteurs d'intervention, il serait intéressant de vérifier leurs expériences en cette matière. Nous croyons que le fait de s'associer avec d'autres **secteurs de services pour les personnes qui ont des incapacités** serait une façon de compenser pour le fait que plusieurs de ces

groupes de personnes marginalisées représentent une faible portion de la population.

Tout compte fait, l'analyse des résultats obtenus et de la documentation mettent en évidence la nécessité d'envisager une variété des solutions. Comment faire alors pour identifier les meilleures avenues tout en respectant leur individualité ? Une synthèse des différentes options possibles a été effectuée. En étudiant le schéma qui suit (à la page suivante), il est possible de visualiser les deux secteurs de services interpellés, mais aussi d'envisager les possibilités d'ententes de services et de partenariat entre les différents secteurs d'activités.

Figure 1

LES PERSONNES ÂGÉES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (PADI) : CONTEXTE DES SERVICES À OFFRIR



4.4 Collaboration intersectorielle

La collaboration intersectorielle doit toujours être présente dans les préoccupations quand il s'agit de réfléchir à des services pour les PADI. Cette collaboration est parfois même considérée comme essentielle par les répondants. « Il faut qu'en quelque part, on en fasse notre façon de travailler » (Leclair Arvisais, 2008a, p.100). Les deux secteurs de services concernés peuvent offrir des activités, et ensemble, être en mesure d'offrir une gamme d'activités suffisamment variée pour répondre à la diversité des besoins. C'est pourquoi de plus en plus d'auteurs se questionnent sur la possibilité d'entreprendre des actions convergentes. « There needs to be an effort on the part of local developmental disabilities agencies and area agencies for the aging to stimulate sharing of resources, coordination of planning, and improved accessibillty of generic services to aging developmentally disabled persons » (Catapano, Levy et Levy, 1985, p. 310). Bigby (2002), pour sa part, se réfère à des chercheurs du Royaume-Uni et des États-Unis pour affirmer que les deux secteurs seraient en mesure de prendre la responsabilité d'initier et d'organiser les services aux PADI et devraient envisager différentes avenues pour le partenariat et la collaboration. Elle évoque quelques exemples de mécanismes mis en place aux États-Unis et qui ont eu du succès. Entre autres, la planification conjointe de certaines activités, des forums de discussion, le partage d'information sur les activités éducatives et le matériel ont eu pour résultat la mise en place de programmes novateurs. Lorsqu'arrive le temps pour cette collaboration, Lepore et Janicki (1997) mentionnent que les principaux défis auxquels il faut faire face sont : les attitudes des gens en ce qui a trait aux PADI, le manque d'information et de communication, les besoins financiers, la programmation, l'éducation et la formation. Ils ont aussi identifié des facteurs de succès pour cette collaboration, soit:

- un leadership fort (une ou plusieurs personnes) ;
- le soutien des mécanismes locaux et/ou régionaux ;
- des objectifs bien définis ;
- l'utilisation d'activités de groupe qui ont habituellement du succès ;
- une formation donnée aux deux secteurs ensemble ;
- un financement et un soutien logistique.

Selon les informations obtenues, il n'existe pas d'ententes de services dans l'Outaouais pour un réel partenariat entre les organismes dispensateurs de services en déficience intellectuelle et ceux qui desservent les personnes âgées. Toutefois, dans les dernières années, quelques initiatives ont permis la participation de PADI à des activités pour personnes en perte d'autonomie lorsque leurs caractéristiques ressemblaient à celles des autres personnes dans le groupe. Mais la collaboration est une avenue qui mérite d'être explorée davantage, particulièrement avec le secteur communautaire qui offre plusieurs opportunités dans le secteur des activités

4.5 Des services inclusifs pour une accessibilité universelle

Les réflexions sur le contexte socio-sanitaire, ainsi que sur la collaboration intersectorielle viennent soulever une autre question forte actuelle. Doit-on envisager les services aux PADI dans la lignée des services dit d'intégration sociale ou encore dans la foulée de l'école de pensée qui suggèrent que les services soient inclusifs ? Suggérer une intégration des PADI peut évoquer la nécessité de faire des efforts à la pièce pour chaque individu lorsqu'une situation se présente. Mais si on considère que les services devraient être accessibles à tous, c'est une approche inclusive qu'il faut soutenir. Ainsi, il ne faudrait pas mettre l'accent sur la responsabilité individuelle, mais sur celle de la communauté toute entière. L'inclusion sociale invite à repenser notre façon de concevoir la citoyenneté, les droits et les responsabilités de chacun. Elle doit permettre de restructurer les relations entre les groupes marginalisés et la société (Conseil canadien de développement social, 2003).

Cette dernière vision s'impose de plus en plus, suggérant que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont le droit d'obtenir les mêmes services que les autres personnes âgées. Cette façon de faire aurait donc l'avantage d'offrir aux PADI une plus grande variété de services. « It is unrealistic in the context of developing services for older people to split this emerging population off from the wider field of aging. The need is to develop infrastructures for health and ageing which can be accessed by older people with intellectual disabilities » (WHO, 2000, p. 17). Aux États-Unis, des amendements à la législation en 1987 au *Older American's Act* et au *Developmental Disabilities Act* ont permis non seulement l'accès aux services génériques pour tous les aînés qui ont des incapacités, mais aussi la collaboration entre les deux secteurs de services avec le soutien de programmes universitaires affiliés. Même si on note des différences dans l'application de ces politiques dans les états américains, les États-Unis sont considérés comme des précurseurs dans ce domaine.

Au Québec, la responsabilité populationnelle et la vision de services intégrés dans les orientations stratégiques du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) donne la responsabilité aux Centres de santé et de services sociaux (CSSS) d'offrir des services à toutes les personnes âgées. Dans son plan d'action intitulé *Un défi de solidarité : les services aux personnes en perte d'autonomie* (MSSS, 2005), on y confirme que la politique est transversale et s'adresse à toutes les clientèles qui ont une incapacité temporaire ou permanente liée au vieillissement. Ce virage a été amorcé dans la dernière décennie et nous confirme que l'accent se déplace sur les mécanismes structurels ou les moyens à mettre en place dans le but d'assurer une meilleure accessibilité pour toutes les personnes avec des incapacités. Avec une approche plus globale et plus inclusive, il est possible de concevoir et d'organiser les services et l'environnement pour que les conditions d'accessibilité soient déjà en place et adaptées à toutes les personnes (OPHQ, 2006).

Une vision inclusive est aussi en concordance avec le principe d'accessibilité universelle, qui souligne l'importance de concevoir des environnements et des équipements sans obstacle et utilisables pour toutes les personnes, incluant celles qui présentent des limitations fonctionnelles. « En pratique, les environnements sont conçus pour être fréquentés de la même façon, par le plus grand nombre d'utilisateurs. Toutes les déficiences sont considérées (motrice, visuelle, auditive, cognitive et intellectuelle), de même que les situations d'incapacités temporaires. La réponse aux besoins particuliers d'un groupe d'individus est traitée de sorte qu'elle bénéficie également à l'ensemble de la population » (Société Logique, 2008). Au lieu de faire des adaptations qui engendrent des coûts importants, concevoir des environnements accessibles pour tous serait une solution plus simple et plus efficace. Une approche inclusive et universelle permettrait de mieux considérer la diversité et de surmonter les obstacles à l'accessibilité, et ainsi de mieux répondre aux besoins des PADI. Voilà ce qui doit animer les dispensateurs de services.

4.6 Services inclusifs pour les PADI : avantages, défis et conditions facilitantes

Les répondants ont identifié des avantages à l'intégration des PADI dans les activités pour personnes aînées. Comme quelques auteurs, ils font référence aux bienfaits liés à l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, à son impact positif sur la qualité de vie (Pilon, Arsenault et Gascon, 1994) et au fait que cette philosophie devrait aussi s'appliquer lorsqu'elles vieillissent. « Accessibility to and integration with the generic service system must be actively pursued » (Catapano, Levy et Levy, 1985, p. 317). Un autre avantage a été souligné, soit le fait que plusieurs activités sont déjà prévues pour le même type de besoins dans le secteur pour personnes âgées. « Un des avantages, c'est la variété des activités » (Leclair Arvisais, 2008a, p.84). Il faut reconnaître qu'il peut être à la fois difficile et inutile de reproduire toutes les options offertes aux autres personnes âgées dans

la communauté pour les PADI. L'intégration dans les mêmes activités que les autres personnes âgées comporte d'autres avantages, notamment d'offrir plus d'occasions pour la socialisation et d'offrir des occasions de réciprocité. Pour Browder et Cooper (1994), il y a quelques facteurs restrictifs, soit le peu d'alternatives, le transport inadéquat et l'accompagnement requis pour participer à une activité. Mais il demeure évident pour eux que les activités et les loisirs dans un contexte inclusif sont une option qu'il faut privilégier. D'autres chercheurs des États-Unis et de l'Australie ont voulu s'attarder aux divers éléments qui entrent en ligne de compte pour les organismes qui ont fait le choix d'être inclusifs. Voici un résumé des variables qu'ils ont fait ressortir :

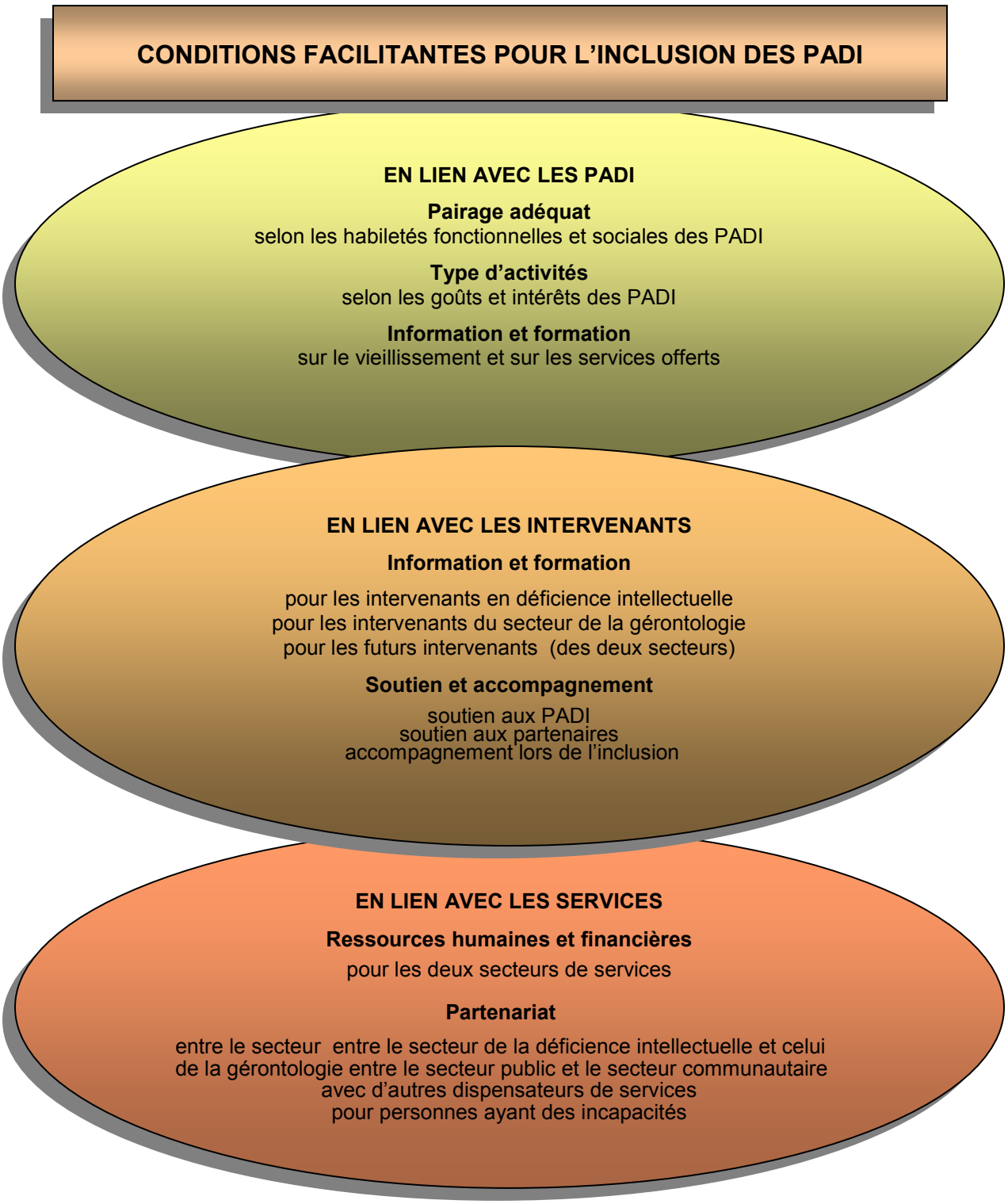
- L'importance du réseautage, du partenariat;
- Le choix des programmes et des participants;
- La formation des intervenants;
- La planification;
- L'implication des participants (avec l'information nécessaire);
- L'implication des acteurs-clés et le leadership d'un secteur;
- L'utilisation du personnel, de bénévoles ou de compagnons comme accompagnateurs;
- Une volonté politique;
- Une certaine latitude;
- Le nombre de personnes à desservir et les références reçues.

(Bigby, 2002; Janicki et LePore, 1997; Seltzer et al. 1989).

Les répondants de l'étude, pour leur part, ont aussi mentionné quelques défis. Tout d'abord, ils considèrent qu'il est impérieux de tenir compte des caractéristiques particulières de chaque PADI avant de faire un pairage, pour s'assurer de les intégrer dans un milieu qui leur convient. Il faut aussi considérer les réactions des PADI, de leur entourage et des autres aînés. Des activités d'information et de sensibilisation seraient alors très utiles. D'autres suggestions ont été émises par les répondants pour faciliter la participation des PADI aux activités offertes aux autres personnes âgées et elles ont été résumées dans le schéma qui suit (Leclair Arvisais, 2008a).

Figure 2

Conditions facilitantes pour l'inclusion des PADI



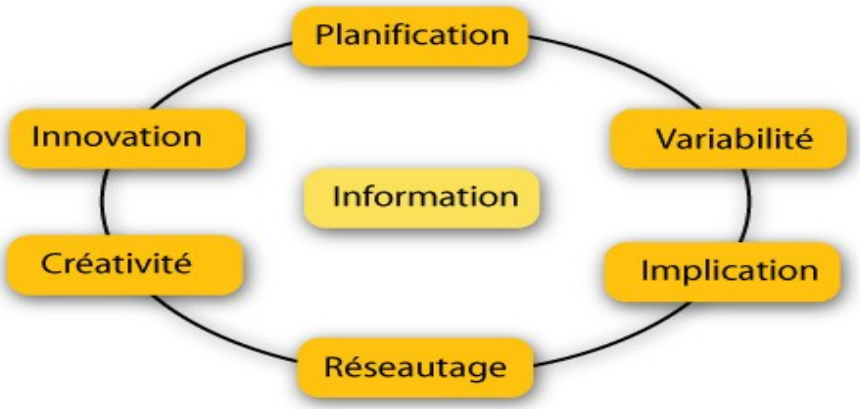
4.7 Éléments en appui à la mise en œuvre des services

Comme peu de services sont offerts spécifiquement pour les PADI, la mise en œuvre des services et des activités requiert une attention particulière. Quels sont les éléments qui peuvent soutenir la mise en place des activités? En compilant les informations obtenues des entrevues et des écrits sur ce sujet, il a été possible de faire ressortir quelques-uns des éléments qui pourraient soutenir la mise en place des activités. Tout d'abord, une période de **planification** peut certes contribuer à une étude des besoins actuels et des ressources existantes. Autre constatation, l'hétérogénéité des besoins dont nous avons largement fait mention nous confirme la nécessité d'offrir plus d'un modèle de services et un éventail assez large d'activités, tel que recommandé par plusieurs auteurs (Catapano, Levy Levy, 1985; Tedrick, 1997). Lorsqu'il est temps de préparer les activités, la **variabilité**, la **créativité** et même l'**innovation** sont de mise: trouver des moyens de bien informer les PADI, les aider à exprimer leurs préférences, ou encore proposer des opportunités différentes de celles qui sont habituellement privilégiées. Il faut être en mesure de développer des activités qui sont à la fois adaptées à leurs capacités et accessibles, tout en s'assurant d'avoir le soutien disponible.

Nous avons mentionné précédemment que les secteurs de services concernés, autant dans le réseau public que dans le communautaire, peuvent collaborer pour offrir des activités appropriées. La combinaison des ressources ne permet-elle pas souvent d'innover ? (Équipe de recherche DI-TED et intersectorialité, 2008). C'est pourquoi le **réseautage** devient tout à fait indiqué. Souvent, un secteur doit prendre le rôle de *leader* pour s'assurer que la provision de services répond adéquatement aux besoins diversifiés de ce groupe hétérogène. Dans cette perspective, il faut souligner que la mise en œuvre des conditions précédentes peut être grandement facilitée par l'**implication** d'acteurs clés. En effet, les intervenants qui croient dans l'intégration deviennent des atouts pour ouvrir des portes et favoriser l'accessibilité. À titre d'exemple, prêter un(e) employé(e) quelques heures pour un petit groupe de PADI pourrait aider à soutenir la transition et encourager les efforts d'adaptation et d'inclusion du milieu qui accueille. L'utilisation de bénévoles à cette fin a d'ailleurs été suggérée par les répondants à l'étude. Un tel exercice a certes l'avantage de permettre le partage des idées pour la programmation et les activités.

Figure 3

Éléments en appui à la mise en œuvre des services



Dans ce schéma, nous avons situé au centre un dernier élément de la mise en œuvre des services: il s'agit de toute la question de l'**information**. D'une part, les proches des PADI et toutes les personnes appelées à les desservir sont souvent confrontés à un manque de connaissances. Nous avons également constaté que l'information et la formation font partie des conditions facilitantes pour l'inclusion des PADI et ce, autant pour les intervenants concernés que pour les PADI elles-mêmes. Étant donné l'importance centrale de la question de l'information, nous y consacrerons une section un peu plus loin dans ce texte.

5. PISTES DE RÉFLEXION POUR LE CHOIX DES ACTIVITÉS

Il semble évident qu'il y a une responsabilité partagée pour offrir des services aux PADI. Au-delà de cette réflexion, il est nécessaire de respecter quelques notions fondamentales pour développer des pratiques qui répondent vraiment à leurs besoins. Quels objectifs devraient guider la mise en place de ces services? Quels domaines d'activités peuvent être considérés comme des priorités? Quelques suggestions sont amenées.

5.1 Objectifs visés

Au Québec, l'étude de Soucy (1991) résume les trois grands domaines à couvrir pour les activités de jour, soit la prévention, l'éducation et le récréatif. Boisvert, Bonin et Boutet (1994), pour leur part, mentionnent que le maintien de l'autonomie, la prévention et la participation sociale sont les préoccupations principales pour les PADI.

Des chercheurs américains ont aussi réfléchi aux activités qui pourraient répondre aux besoins des PADI. Catapano, Levy et Levy (1985) ont résumé les grandes préoccupations, suite à une revue de littérature et à une consultation de trois agences impliquées dans les services de jour à des personnes qui présentent des incapacités. En résumé, les priorités retenues sont les suivantes :

- Prévenir la régression due à l'inactivité, minimiser l'impact physique et mental du processus de vieillissement, améliorer la qualité de vie et maintenir les habiletés nécessaires pour la présence dans la communauté;

- Offrir une grande variété d'activités pour répondre aux besoins et intérêts des individus et mettre en lumière leurs forces et leurs habiletés;

- Assurer des occasions de faire des choix et de prendre des décisions, de développer la communication et les habiletés sociales et fournir un soutien social;

- Prévenir la ségrégation en faisant la promotion de l'intégration intergénérationnelle et communautaire;

- Ajuster la programmation dans les services éducatifs pour répondre aux besoins d'information des intervenants des deux secteurs (information en gérontologie pour les étudiants du secteur de services aux personnes qui présentent des incapacités et information sur les handicaps pour ceux du secteur pour personnes âgées).

(Catapano, Levy et Levy, 1985, p. 315, traduction libre)

Plus récemment, en Australie, une étude nationale (Bigby, Fyffe, Balandin, Gordon, & McCubbery, 2004) a été effectuée pour explorer la diversité des programmes qui offrent des services aux PADI. Une évaluation des modèles d'activités existants, une revue de la littérature et une étude des politiques sociales ont été effectuées. Suite à cette étude, Bigby (2005) a identifié six éléments qu'elle considère comme des indicateurs de la qualité des programmes :

- La possibilité de faire des choix et une planification individualisée;

- Le maintien et le renforcement des réseaux sociaux;

- La participation dans la communauté;
- Le maintien des acquis;
- Des opportunités pour l'expression personnelle et l'estime de soi;
- La promotion de la santé et d'un style de vie sain.

5.2 Domaines d'activités à privilégier

Les résultats de l'étude en Outaouais, la littérature consultée et l'expérience clinique nous nous ont aidées à répertorier quelques activités qui s'avèrent utiles lors du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Sans être exhaustive, cette liste fait ressortir quelques grandes catégories d'activités à privilégier. Néanmoins, il faut insister sur le fait qu'il demeure essentiel de poursuivre l'exploration des besoins par une collecte de données constante et rigoureuse.

5.2.1 Préparation à la retraite

Il est généralement reconnu que plusieurs PADI hésitent à quitter leur activité socioprofessionnelle. Comme pour beaucoup de personnes dans la population en général, plusieurs gains sont associés au travail : des gains financiers, mais aussi des gains sociaux (Rodier, 2002). Les collègues sont devenus des amis et les PADI craignent de diminuer leurs contacts sociaux en quittant le travail, n'ayant pas un réseau aussi bien établi que la plupart des aînés. Le travail permet aussi d'avoir un lieu où aller et de se définir en lien avec le statut social qui y est associé. Tant que le travail demeure l'option privilégiée, il importe donc d'avoir une approche respectueuse. Dans les situations où le travail est encore une activité valorisante, où la personne aime son travail et qu'elle est capable d'effectuer ses tâches, pourquoi ne pas la maintenir dans ce milieu? Ce délai peut servir de préparation et être utilisé pour mettre en place d'autres options pour occuper son temps et maintenir sa qualité de vie.
Malgré les risques énumérés plus tôt, les répondants de notre étude ont remarqué qu'il n'y a pas de préparation à la retraite pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Souvent, elles n'ont pas eu le temps d'y penser et aucune formation n'a été offerte, comme on pourrait s'y attendre dans d'autres milieux. Pourtant, dans notre société vieillissante, on dit souvent que la retraite doit être préparée et planifiée pour être bien vécue et les écrits consultés nous confirment qu'il en est de même pour les PADI (Bigby, 2005; Boyd, 1997). Outre le manque de préparation, on constate également que le départ à la retraite ne fait pas nécessairement l'objet d'une célébration. « La retraite, est-ce qu'on souligne ça quand ils ont passé plein de temps au centre d'activités ? » (Leclair Arvisais, 2008a, p. 82).

En ce qui a trait à cette préparation à la retraite, Le Pore et Janicki (1997) ont résumé les meilleures pratiques:

- S'assurer que la personne a une bonne connaissance sur ce que signifie la retraite ;
- Identifier avec elle des choses qu'elle aimerait ou n'aimerait pas faire ;
- Contribuer à la mise en place d'un réseau de personnes qui seraient en mesure de procurer un soutien informel;
- Fournir des occasions d'explorer les activités disponibles dans la communauté en offrant un soutien (visites accompagnées, pairage avec un autre aîné de la communauté);
- Offrir la possibilité d'une retraite progressive (diminution des heures ou des journées de travail, adaptation des tâches) et planifiée (identification des étapes) ;
- Identifier des pratiques concrètes et significatives pour souligner le départ à la retraite (rites de passage tels que cérémonie, fête de départ, cadeau).

Lorsque la personne doit quitter parce qu'elle ne peut plus répondre aux exigences du milieu, il importe de lui accorder une attention particulière pour éviter de nuire aux efforts d'intégration dans d'autres activités. Une préparation est aussi nécessaire pour les

familles et les autres milieux de vie substituts, tout comme pour les intervenants des services concernés. Des répondants ont affirmé que la famille et les proches ont aussi leurs contraintes et ne sont pas toujours capables de s'ajuster aux besoins des PADI en matière d'activités. La charge est souvent bien lourde et ils ont besoin du répit que leur procure la participation des PADI aux activités socioprofessionnelles. De plus, il n'y a pas toujours de flexibilité de la part du milieu de travail ou des services de transport.

5.2.2 Activités de groupe

Participer à un groupe donne aux PADI la possibilité de se retrouver entre aînés ou encore selon leurs intérêts. En plus de fournir une occasion de socialiser, une variété de thèmes peuvent y être traités selon les besoins exprimés. Le maintien de l'autonomie et des habiletés, ainsi que l'utilisation des ressources communautaires sont des exemples pertinents. Catapano, Levy et Levy (1985), pour leur part, suggèrent des activités de *reality orientation* pour aider les participants à se situer dans le temps, dans leur environnement et avec les autres personnes. Dans le même ordre d'idées, il est aussi suggéré de leur fournir des activités qui leur permettent de faire un retour sur leur parcours de vie et de faire appel à leurs souvenirs (Breitenbach, 1998). Pour beaucoup de personnes âgées, il est très important de garder des souvenirs, ou encore de laisser des traces qui témoignent de leur histoire.

Les activités de groupe, c'est aussi pour les intervenants l'occasion d'écouter, d'informer, et de donner des choix dans une perspective de prévention. Il est prudent d'éviter les situations d'urgence en préparant la personne aînée et sa famille au vieillissement et à ses conséquences. De plus, la souffrance psychique peut être difficile à détecter chez les PADI, comme nous l'avons vu précédemment. Pour Kessel, Merrick, Kedem, Borovsky, Carmeli (2002), le counseling de groupe s'avère à ce moment être une intervention appropriée, particulièrement lors de situations difficiles comme le deuil d'un proche ou une mort imminente. Est-il besoin de souligner que lors de ces activités, une attitude non directive et respectueuse est de mise, et qu'il faut être attentif à l'expression des besoins. Les réactions ou les changements dans le comportement d'une PADI peuvent être un indice et masquer une difficulté, de la douleur, ou encore être un indice d'abus.

5.2.3 Loisirs

Plusieurs auteurs confirment la prédominance des loisirs pour toutes les personnes âgées et particulièrement pour les PADI. Il en est de même pour le lien entre des activités de loisirs satisfaisantes et le bien-être lors du vieillissement (Sutton, 1997; Tedrick, 1997; Browder et Cooper, 1994). Les loisirs sont généralement reconnus comme ayant un impact positif sur leur adaptation et leur épanouissement, tout en étant une source d'apprentissage et de valorisation (Soucy, 1991). Au cours des entrevues, les répondants ont émis des commentaires sur quelques activités de loisirs qui sont habituellement appréciées par les personnes présentant une déficience intellectuelle et qui pourraient les intéresser encore plus en vieillissant, soit le bingo, les jeux de société, les quilles, le bénévolat, et les voyages. Il est fréquent de remarquer que lors de la retraite, des aînés manifestent le désir de passer plus de temps à leurs activités préférées. Mais il faut aussi avoir l'ouverture nécessaire pour les aider à explorer d'autres avenues. Moss (1992) résume cette question en affirmant que les loisirs ont un rôle crucial et qu'il est préférable d'avoir une variété d'activités au lieu de se centrer toujours sur des activités connues ou habituelles. Une entrevue et l'appui de stratégies et d'outils adaptés pourraient faire ressortir des intérêts différents. À titre d'exemple, le *Guide illustré pour exprimer mes besoins* (Mouvement Personne d'abord du Québec Métropolitain, 2001) contient une section complète sur les loisirs pour aider les personnes à explorer divers types d'activités.

5.2.4 Activités artistiques

Les activités artistiques procurent de multiples bienfaits pour les personnes âgées qui ont des incapacités (Hawkins, 1997). Cet auteur considère que la créativité et l'expression artistique peuvent soutenir l'expression des émotions, aider à l'affirmation de son identité et favoriser une meilleure estime de soi. Ces bienfaits sont particulièrement utiles pendant cette période de la vie où les aînés doivent vivre avec plusieurs changements sur le plan physiologique, psychologique et social. Harlin (1991), pour sa part, prône l'utilisation de l'art-thérapie pour aider ces personnes vieillissantes. L'activité artistique peut servir d'opportunité pour aider les PADI à comprendre et à accepter le processus du vieillissement.

Comme la participation à des activités artistiques est associée à une augmentation du bien-être chez les personnes âgées, Barrett et Clements (1997) suggèrent de trouver dans la communauté des programmes artistiques qui seraient en mesure d'accueillir des personnes âgées avec ou sans handicap, d'explorer avec eux la possibilité d'intégrer les PADI, et de leur donner la formation nécessaire. En leur fournissant à la fois un environnement qui les encourage sans porter de jugement et la possibilité d'essayer divers moyens ou médiums, les PADI peuvent se risquer à exprimer leur créativité.

5.2.5 Activités physiques

L'apport significatif de l'exercice physique est de plus en plus reconnu pour le maintien de la santé, mais aussi pour aider à prévenir ou ralentir la progression de certaines maladies chroniques. L'exercice joue également un rôle important dans le traitement de l'hypertension, des maladies coronariennes, de l'hypercholestérolémie, de l'obésité et des problèmes cardiaques. De plus, les effets bénéfiques sur la flexibilité, la force musculaire, le sommeil et le système digestif ne doivent pas être négligés et il ne faut surtout pas oublier de mentionner les bienfaits de l'exercice sur le bien-être en général. Pour toutes ces raisons, Frizell (1997) fait les recommandations suivantes aux personnes qui veulent commencer un programme de conditionnement physique pour les personnes qui ont des incapacités:

- Donner des explications dans un langage simple et approprié;
- Avoir une programmation individualisée et graduelle pour que les activités soient bien adaptées aux capacités;
- Faire approuver les exercices par du personnel compétent en la matière;
- Utiliser un équipement approprié;
- Maintenir la motivation en offrant des
- renforcements, même pour les plus petits succès;
- Ne pas oublier d'avoir du plaisir!

5.2.6 Activités de prévention et de promotion de la santé

Finalement, il faut admettre que les conditions de vie des PADI, les disparités sur le plan de la santé et les difficultés d'accès aux services dont il a été mention font ressortir de grands besoins sur le plan de la prévention et de la promotion de la santé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans la littérature, on déplore le peu d'importance accordée à la prévention malgré la comorbidité et le style de vie sédentaire de ces personnes (Bigby, 2005). C'est pourquoi Proulx (2008) affirme que certaines des difficultés sont inévitables (facteurs biologiques ou génétiques), alors que d'autres pourtant sont tout à fait évitables. Les inégalités de santé peuvent donc être réduites par des actions proactives et préventives sur divers déterminants de la santé.

L'importance du maintien de la condition physique et des activités de promotion de saines habitudes de vie fait partie d'un discours émergent pour les PADI. Pourtant, ces informations leur sont souvent inaccessibles, ce qui rend l'accès aux soins préventifs moins grand pour ces individus. Un rapport de

l'Organisation mondiale pour la santé stipule que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle devraient être en mesure d'obtenir de l'information sur de saines habitudes de vie telles qu'une bonne alimentation, l'exercice, l'hygiène buccale, les comportements à risque, les risques associés au tabac ou à l'abus d'autres substances (WHO, 2000).

6. UN ENJEU FONDAMENTAL : L'INFORMATION

Selon le point de vue des intervenants, le besoin d'informer les personnes qui les entourent, mais aussi les personnes elles-mêmes est un axe central des stratégies identifiées pour soutenir les personnes face à leur processus de vieillissement. La question de l'information qui est moins disponible pour les PADI est d'ailleurs un élément significatif qui s'est imposé à plusieurs reprises au cours de l'entrevue de groupe. Pourtant, informer les PADI peut devenir une stratégie préventive, contribuer à réduire les disparités en matière de santé et ainsi favoriser un vieillissement plus harmonieux. « Il s'avère essentiel de bien préparer la personne présentant une déficience intellectuelle – de même que son réseau – à vivre cette période de la vie » (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2000, p. 9).

6.1 L'information, une question d'équité

Les difficultés de communication qu'éprouvent les personnes qui présentent une déficience intellectuelle rendent leur situation particulièrement préoccupante, car il ne leur est pas toujours possible de bien mettre en mots leurs difficultés et leurs besoins. Pour Châtel (2003), la sphère langagière est un des premiers enjeux de la vulnérabilité et l'égalité des chances apparaît impossible pour les personnes qui ne bénéficient pas de la même capacité de s'exprimer dans la société. Leur *pouvoir dire* limité les rend vulnérables et dépendants de leurs proches pour défendre leurs droits. Jenkins et Davies (2006) jettent un autre éclairage sur cette situation. Ils affirment que l'inertie doit être considérée comme une forme de négligence passive lorsque nous ignorons les besoins des individus et que nous ne prenons pas les moyens de répondre à leurs besoins d'information et d'accès sur le plan de la santé.

Nous devons aussi considérer que toutes les personnes qui ont des capacités limitées dans la prise de décision sont à haut risque d'exclusion, puisque la participation citoyenne demande accès à l'information (Vocationnal and Rehabilitation Resource Institute, VRRI, 2007). « Seuls des citoyens informés sont à même d'influencer ou de contrôler les décisions qui touchent à leur vie et celle de leur famille » (Freyhoff, Hess, Kerr, Menzell, Tronbacke et Van der Veken, 1998, p. 5). De plus, il est difficile d'utiliser les services publics, d'être informé des activités disponibles dans la communauté ou de recevoir des services équitablement lorsque l'information disponible n'est pas adaptée aux capacités des personnes (Pavillon du Parc, 2008).

Notre réflexion ne fait que confirmer que faire l'apprentissage de son propre vieillissement et des moyens pour maintenir sa santé et sa participation sociale, ce n'est pas seulement un privilège, mais un élément essentiel pour leur participation citoyenne. Le droit à l'information devient ainsi une question d'équité. Il faut accorder à tous le droit à l'information, que ce soit sur l'actualité, la consommation, l'accès aux services et aux subventions, mais aussi de l'information sur les loisirs et le transport (Statistique Canada et OCDE, 2005).

6.2 Information et autodétermination

Lors du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs compétences réduites en communication et en compréhension, tout comme d'autres particularités associées à leur vieillissement, ont des conséquences sur leur situation et un impact sur leur capacité d'adaptation (Sutton, 1997). De plus, nous savons maintenant que pour bien se préparer à vivre cette étape et comprendre les impacts des changements qui s'annoncent, non seulement sur les plans physiques et

psychologiques, mais aussi sur le plan social, il faut être bien informé. Or, les répondants de l'étude ont aussi insisté sur le fait que la possibilité de faire des choix est liée à l'information reçue. « Comme je le disais au début, dans le fond ils peuvent dire oui souvent à n'importe quoi ou bien dire non parce qu'ils ne connaissent pas ça » (Leclair Arvisais, 2008a, p.81). L'information et l'autodétermination sont donc des aspects qui sont intimement liés pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (Moss, 1992). C'est pourquoi, même si leurs difficultés de communication s'ajoutent aux autres facteurs associés à leur condition, il faut s'assurer de faire les efforts nécessaires pour leur donner une voix et un choix dans le processus (LePore et Janicki, 1997).

6.3 Une accessibilité universelle à l'information

Prenant assise sur les données qui nous rappellent le droit à l'information, et sur les principes associés à l'accessibilité universelle, il faut souligner la nécessité de rendre l'information accessible pour tous. Dans notre société, nous savons maintenant qu'il faut se préoccuper de l'aménagement des bâtiments et des espaces extérieurs pour rendre les lieux accessibles à tous. Mais qu'en est-il de l'accessibilité à l'information? Pour la société Logique[1], l'accès à l'information est un des sept grands principes généraux de l'accessibilité universelle**.** C'est la raison pour laquelle il faut prévoir « des aménagements et des équipements favorisant l'accès à l'information pour tous, notamment pour les personnes ayant une limitation visuelle, auditive ou intellectuelle, ainsi que pour les personnes analphabètes ou d'origines culturelles différentes » (Société Logique, 2008). C'est donc affirmer que l'information peut être accessible pour tous les individus, que les besoins proviennent du manque de connaissances ou de la baisse des facultés. Les résultats de l'Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA) confirment les résultats antérieurs à l'effet que « beaucoup d'adultes ont du mal à composer avec les exigences liées aux capacités de littératie et de numératie qui sont courantes dans la vie et le travail d'aujourd'hui » (Statistique Canada et Organisation de coopération et de développement économiques, 2005, p. 31).[2]

Dans les actions collectives à entreprendre, nous devons avoir une approche inclusive de la communauté humaine. L'accessibilité à l'information est un enjeu sociétal et il faut se questionner sur les accommodements qui permettraient à toutes les personnes âgées de bénéficier des mêmes informations (Leclair Arvisais, 2008b). « Une communauté qui se veut inclusive cherche des façons de permettre à tous ses membres de pouvoir communiquer et d'avoir accès à ses services en réduisant les barrières auxquelles sont confrontées les personnes ayant des compétences réduites en littératie et sur le plan de la communication » (Pavillon du Parc, 2008).

L'effet combiné de l'augmentation de l'espérance de vie et du phénomène démographique des *baby boomers* a pour conséquence qu'il faut s'attendre à ce qu'il y ait un nombre substantiel de PADI dans la population au cours des prochaines décennies. Mais il ne s'agit pas seulement de ce groupe. Plusieurs autres personnes aînées font part de leurs difficultés d'accès à l'information. Lors des consultations en vue de la production du Guide mondial des villes-amies des aînés, « la crainte de passer à côté de l'information et d'être marginalisé est évoquée presque partout » (Organisation mondiale de la santé, 2007, p. 60).

Parmi les difficultés énumérées, il y la méconnaissance des services disponibles, la difficulté à localiser l'information recherchée, mais aussi des questions sur comment gérer la surabondance d'information et les formulaires

[1]La Société Logique offre une consultation en aménagement et promotion du concept d'accessibilité universelle

[2]Les auteurs de ce rapport incitent les gouvernements à s'investir pour améliorer l'accès à l'information et font valoir la nécessité de la formation continue pour les adultes.

difficiles à comprendre et sur l'automatisation des services. Il faut aussi comprendre que c'est toute la proportion de personnes vulnérables qui augmente sans cesse puisque nous connaissons également une augmentation de personnes âgées atteintes de maladies dégénératives qui altèrent leurs facultés (Curateur public, 2007). La vulnérabilité devient donc le lot de beaucoup d'autres personnes qui sont en perte d'autonomie, et qui doivent vivre avec une diminution de leurs capacités ou des pertes cognitives. Un bon nombre de ces personnes auront des difficultés d'accès à l'information lors de l'avancée en âge. Les efforts combinés de tous les secteurs de services concernés pourraient amenuiser cette barrière entre les riches en information et les pauvres en information. Développer l'expertise, les compétences requises, augmenter la recherche d'outils appropriés, et conscientiser tous les acteurs concernés, tout cela demande bien évidemment un investissement considérable, mais tout à fait nécessaire. Il convient ici de mentionner que le Pavillon du Parc, CRDITED de la région de l'Outaouais, a inclus cette préoccupation dans sa programmation de recherche (Pavillon du Parc, 2008). Sous la thématique transversale *Contribuer à construire des communautés inclusives,* un des axes spécifiques de recherche a été identifié comme étant : *La littératie ancrée dans les communautés inclusives*.

6.4 Secteurs prioritaires pour l'information aux PADI

Comme les PADI n'ont pas accès aux renseignements fournis aux autres personnes âgées à cause de leurs limites cognitives, elles ont été peu préparées au vieillissement et à ses conséquences. Peu d'informations sont disponibles pour les aider à apprivoiser le vieillissement. Pourtant, c'est un enjeu fondamental pour leur mieux-être. Peu importe la condition de la personne, « le besoin d'être éduquée et préparée face à sa propre vieillesse est un droit légitime. Par exemple, comment éviter un vieillissement prématuré? Comment veiller sur sa santé? Comment se préparer à vivre certains deuils? Comment gérer son temps? » (Soucy, 1991, p. 83). Ce sont d'ailleurs des éléments significatifs qui se sont imposés à plusieurs reprises au cours de notre étude. Ainsi, une répondante du groupe de discussion affirme : « On s'attarde moins à tout le phénomène de la ménopause, du vieillissement, pour les informer de ce que ça signifie » (Leclair Arvisais, 2008a, p. 81). Trop souvent aussi, toutes les questions concernant le deuil, la mort et la perte des proches sont ignorées. « Dans leur quotidien, c'est comme si on ne voulait pas aborder ces thèmes-là. Les personnes n'ont pas de connaissances sur la mort. C'est angoissant dans bien des situations » (Leclair Arvisais, 2008a, p. 82).

Des chercheurs aux États-Unis, en Angleterre, en Écosse et au Canada se penchent aussi sur ces questions et recommandent des stratégies aux décideurs publics. Parmi les pistes d'action à envisager, ils suggèrent de favoriser l'accès à l'information adaptée, à des stratégies pour mieux connaître leur corps et leur santé, et pour adopter des choix de vie sains. L'information devrait permettre aux PADI de comprendre ce qui a un impact sur leur santé, sans toutefois les empêcher de faire des choix. La nécessité d'énoncer des informations simplifiées a d'ailleurs engendré la rédaction de documents d'orientation. Ces documents offrent une série de conseils pour faciliter la production de documents dans un langage susceptible d'être compris par des lecteurs qui ont des capacités plus limitées sur le plan de la littératie[3] (Leclair Arvisais et Ruel, 2009). Malgré un discours émergent, il y a encore trop peu d'efforts pour adapter l'information aux personnes qui ont des capacités plus restreintes.

Pour favoriser une meilleure compréhension du vieillissement, les services de santé publique et les organismes auraient avantage à simplifier le matériel disponible et à le rendre plus

[3]La littératie est définie comme un processus complexe qui permet une capacité d'utilisation du langage et des images. « *Elle permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens* » (Moreau, Hébert, Lafontaine, Leclerc et Pharand, 2007, p.1).

accessible. Voici un aperçu des secteurs pour lesquels les PADI ont particulièrement besoin d'information:

Comprendre le vieillissement et apprivoiser les changements

- quels changements doit-on anticiper au cours du processus de vieillissement?
- qu'est-ce que la ménopause et l'andropause?

Santé physique et suivi médical

- quelles sont les pertes associées au vieillissement (capacités fonctionnelles, pertes sensorielles)?
- quel est l'impact de la médication (polypharmacie)?
- quelles informations sont importantes pour le suivi médical?
- comment tenir compte des risques liés aux antécédents familiaux ou aux particularités de sa condition (syndrome, type de handicap)?

Promotion et prévention

- comment mieux connaître son corps et sa santé?
- comment adopter de saines habitudes de vie (alimentation, exercice, renoncement au tabac)
- quelles activités de dépistage sont nécessaires pour diminuer l'impact sur la santé (maladies chroniques, pertes sensorielles)?
- quels sont les bienfaits de l'activité physique?

Retraite

- quelles adaptations sont possibles en attendant le moment de la retraite?
- comment se préparer à la retraite?

Activités et loisirs

- quelles sont les activités à envisager ou à essayer?
- quels sont les choix possibles dans la communauté pour occuper son temps?

Hébergement

- quelles sont les options possibles?
- comment se préparer aux transitions résidentielles?

Mort, deuil et fin de vie

- comment se préparer à la perte des proches?
- comment se préparer à notre fin de vie?
- comment faire le choix des options lors de son décès (niveaux de soins, rituels, dons d'organes)?
- comment faire connaître ses intentions pour un legs (testament, objets personnels)?

Il faut aussi considérer que pour être en mesure de participer aux décisions, les PADI ont besoin de bien comprendre les concepts qui y sont associés. Quelques activités d'enseignement sur leurs **droits**, leur capacité de faire des **choix** et de faire preuve d'**autodétermination** seraient à ce propos fort utiles.

6.5 Les familles et les proches

Considérant le fait que plusieurs PADI auront besoin de soutien toute leur vie, il s'avère essentiel de tenir compte de la réalité des familles et des proches. Le phénomène du double vieillissement (celui des PADI et de leurs parents) fait de plus en plus ressortir des enjeux importants et le besoin d'information est encore ici très présent. La nécessité d'identifier des ressources qui pourraient offrir du soutien à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là a engendré plusieurs réflexions. Des perspectives novatrices pour guider les familles ont été suggérées par le réseau de *Planned Lifetime Advocacy Networks* (PLAN) (Etmanski, 2004). On y aborde des sujets tels que la mise en place d'un réseau de soutien, ainsi que la sécurité et l'autonomie financière. L'objectif principal est d'aider les familles et les proches à planifier un

avenir plus sécuritaire et à veiller au bien-être futur de leur enfant.

7. DÉMARCHES EN COURS EN OUTAOUAIS

De façon concourante à la recherche, quelques démarches ont été effectuées en Outaouais. Le Pavillon du Parc, centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED), a mis sur pied un groupe de travail qui a tout d'abord élaboré les *Lignes directrices pour les services aux personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle* (Pavillon du Parc, 2006). Ce groupe a également développé une planification stratégique en ciblant les principaux enjeux du vieillissement des PADI. Dans un premier temps, il fut convenu d'élaborer et de réaliser un plan de sensibilisation et d'information dont voici les grandes lignes :

- Activités d'information conjointes avec des intervenants du CRDI-TED, des CSSS (volet CLSC et volet CHSLD), et des organismes communautaires de la région (secteur pour personnes âgées et secteur de la déficience intellectuelle);

- Activités de sensibilisation pour les familles, ressources de type familial et ressources intermédiaires;

- Présentations sur le vieillissement des PADI dans les établissements d'enseignement (étudiants en psychoéducation et en gérontologie);

- Feuillets de référence (*Info-capsules*) sur certains enjeux particuliers aux PADI (vieillissement des personnes trisomiques, vieillissement des personnes polyhandicapées, prévention des chutes, démence de type Alzheimer, santé mentale, ostéoporose);

- Cartables contenant de l'information sur le vieillissement pour les points de services (articles de références, feuillets sur les enjeux liés au vieillissement, informations sur les services disponibles dans la communauté pour les personnes vieillissantes);

- Production d'un DVD intitulé : *Le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles*. Trois courtes pièces théâtrales illustrant quelques enjeux pour les PADI;

- Présentations sur la planification de l'avenir pour les familles et les proches.

Pour soutenir la sensibilisation des familles, des intervenants et des partenaires, des interventions théâtrales (Rousseau, 2003) ont été écrites et filmées en 2009, grâce à la collaboration d'une troupe de théâtre locale (Dérives Urbaines) et des étudiants en cinéma du CÉGEP de l'Outaouais. Des rencontres ont aussi été effectuées avec des groupes de parents pour leur donner de l'information sur l'importance de bien planifier l'avenir.

Tel que nous avons pu le constater, la mise en œuvre des services passe notamment par une autre dimension fort importante: informer les PADI elles-mêmes. Après avoir développé et actualisé ces activités d'information auprès des personnes qui les entourent ou leur offrent des services, il fut donc convenu de développer et de déployer des activités pour les PADI. À cet effet, une activité d'information et de sensibilisation pour les PADI est présentement à l'essai (projet pilote). L'objectif est d'outiller les intervenants lorsque vient le temps de regrouper les PADI pour leur donner de l'information adaptée et fort pertinente sur le vieillissement. Les efforts actuels permettront aussi d'encourager les échanges avec les PADI et ainsi de leur donner une voix, une partie prenante dans ce processus de préparation.

CONCLUSION

Cette recherche a fait ressortir plusieurs éléments essentiels à considérer lorsqu'il s'agit d'organiser des activités pour les PADI. Les intervenants doivent adapter leurs modes d'intervention et développer une nouvelle expertise (FQCRDI, 2000) et s'assurer d'une plus grande prise de conscience de tous les acteurs concernés. Les suggestions qui ont été émises suite à l'étude effectuée en Outaouais devraient permettre de réfléchir à la mise en place d'activités qui seront appréciées, utiles et valorisantes pour les PADI.

La nécessité de stimuler le partenariat et les projets conjoints entre les différents secteurs ressort aussi clairement. L'analyse des résultats et de la littérature ne fait que confirmer que l'action intersectorielle entre le secteur de services pour personnes âgées, celui de la santé et celui des personnes présentant une déficience intellectuelle serait, à cet effet fort pertinent.

Ce fut aussi l'occasion de mettre en évidence l'importance des interventions qui informent adéquatement les personnes sur le vieillissement et ses conséquences, sur les services offerts dans la communauté et sur les alternatives qui s'offrent à elles, qui encouragent l'expression de leurs préférences, tout comme leur pouvoir de décision. Toutes ces questions méritent notre attention si nous voulons éviter les pratiques discriminatoires. L'information, c'est à la fois un pré-requis, un point de départ et un élément essentiel à leur autodétermination, peu importe les solutions ou les activités envisagées pour soutenir les PADI dans leur parcours.

RÉFÉRENCES

Barret, D.B., et Clements, C.B. (1997). Expressive Arts Programming for Older Adults Both With and Without Disabilities : An Opportunity for Inclusion. Dans Tedrick, T. (éd), *Older adults with developmental disabilities and leisure: issues, policy and practice*, 29-36. Binghamton: The Haworth Press.

Bigby, C. (2005). Comparative Program Options for Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2* (2), 75-85.

Bigby, C. (2002) Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (4), 231-241.

Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability : a time for opportunity and vulnerability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22,* (2), 97-108.

Bigby, C., Balandin, S., Fyffe, C., McCubbery, J. Gordon, M. (2004). Retirement or just a change of pace: An Australian survey of disability day services used by older people with disabilities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability,29* (3), 239-254.

Boisvert, D., Bonin, L. & Boutet, M. (1994). *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/ Bois-Francs,* Rapport final de recherche. Trois-Rivières : Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie /Bois-Francs.

Boyd, R. (1997). Older Adults with Developmental Disabilities : A brief examination of Current Knowledge. Dans T. Tedrick, (éd), *Older adults with developmental* disabilities and leisure: issues, policy and practice, pp. 7-28. Binghamton: The Haworth Press.

Browder, D. M. & Cooper, K.J. (1994). Inclusion of Older Adults with Mental Retardation in Leisure Opportunities. *Mental Retardation, 32* (2), 91-99.

Châtel, V. (2003). Agir en situation de vulnérabilité: un essai de problématisation? Dans V. Châtel et M. H. Soulet (dir.), *Agir en situation de vulnérabilité*, 1-27, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Catapano, P. M., Levy, J. M. & Levy, P. H. (1985). Day Activity and Vocational Program Services. Dans M. P. Janicki and H. M. Wisniewski, *Aging and Developmental Disabilities,* pp. 305-316. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing.

Conseil canadien de développement social, (2003). *Conférence de recherche sur l'inclusion sociale 2003. Sommaire.* Récupéré le 20 novembre 2005 de http://www.ccsd.ca/events/inclusion/f/rapports/parametres.htm

Curateur public du Québec (2007). *Vieillissement et inaptitude : un enjeu à considérer.* Mémoire du Curateur public du Québec. Consultation publique sur les conditions de vie des aînés.

Etmanski, A. (2004). *A good life- for you and your relative with a disability.* Vancouver: *Planned Lifetime advocacy Network* (PLAN).

Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI) (2000). *Risque de dépendance et de vulnérabilité chez la personne présentant une déficience intellectuelle et en processus de vieillissement.* Mémoire présenté à la Commission des droits de la personne et de la jeunesse, dans le cadre de la consultation sur l'exploitation des personnes âgées. Montréal : Fédération québécoise des CRDI .

Freyhoff, G. Hess, G., Kerr, L., Menzell, E., Tronbacke, B., Van der Veken, K. (1998). *Le Savoir- Simplifier*. Directives Européennes pour la production d'information en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales. ILSHM Association Européenne.

Frizell, L. B. (1997). Fitness and Exercice for Older Adults with Developmental Disabilities. Dans Tedrick, T. (éd), *Older Adults with Developmental Disabilities and Leisure: issues, policy and practice*, 37-52. Binghampton: Haworth Press.

Jenkins, R., Davies, R. (2006). Neglect of people with intellectual disabilities. A failure to act? Dans *Journal of Intellectual Disabilities, 10* (1), 35-45.

Harlan, J. E. (1991). The Use of Art Therapy for Older Adults with Developmental Disabilities. Dans Keller, M.J., ed. *Activities with developmentally Disabled Elderly and Older Adults,* 67-79. New York: Haworth Press.

Hawkins, B. A. (1997). Health, Fitness and Quality of Life for Older Adults with Developmental Disabilities. Dans Tedrick, T. (éd), *Older Adults with Developmental Disabilities and Leisure: issues, policy and practice*, 29-36. Binghampton: Haworth Press.

Kessel, S., Merrick, J., Kedem, A., Borovsky, L., Carmeli, E. (2002). Use of group counselling to support agig-related losses in older adults with intellectual disabilities. Dans *Journal of Gerontological Social Work,* 38 (1-2), 241-251. Binghampton: Haworth Press.

Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle*, Québec : Gouvernement du Québec.

Leclair Arvisais, L. (2008a). *Des services en réponse aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle : le point de vue des intervenants en Outaouais*. Gatineau : Université du Québec en Outaouais. Mémoire de maîtrise non publié.

Leclair Arvisais, L. (2008b). L'information pour les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : un enjeu fondamental. Dans Actes du colloque *L'âge et le pouvoir en question : vieillir et décider dans la cité*, Rouen, France (à venir).

Leclair Arvisais, L. et Ruel, J. (2009). Personnes vieillissantes, information et littératie. *Actes du colloque recherche IQDI, Revue francophone de la déficience intellectuelle* (à venir).

LePore, P. & Janicki, M. P. (1997). *The Wit to Win: How to Integrate Older Persons With Developmental Disabilities into Community Aging Programs,* Albany, N-Y: New York State Office for the Aging.

LeRoy, B.W. Walsh, P.N., Kulik, N., Roony, M. (2004). Retreat and resilience : Life Experiences of Older Women With Intellectual Disabilities. Dans *American Journal on Mental Retardation*, *109 (*5), 429-441.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D. & coll. (2000). *Méthodes de Recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaétan Morin, éditeur.

Moreau, A.C., Hébert, M., Lafontaine, L., Leclerc, M. et Pharand, J. (2007), *ÉRLI en bref*. Équipe de recherche en Littératie et inclusion - ÉRLI. Université du Québec en Outaouais. Consulté le 13 juillet 2008 de http://w3.uqo.ca/erli/presentation/documents/ERLIbref.pdf

Moss, S. (1992). *Aging and Developmental Disabilities : Perspectives from Nine Countries*. Durham, NH : The International Exchange of Experts and Information in Rehabilitation.

Mouvement Personne d'abord du Québec Métropolitain (2001). *Guide illustré pour exprimer mes besoins*. Québec : Mouvement Personne d'abord du Québec Métropolitain.

Ministère de la santé et des services sociaux (2005). *Plan d'action 20005-2010 sur les services aux les aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*. Québec : Gouvernement du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2006). Précisions de l'Office des personnes handicapées du Québec sur le concept d'intégration sociale et les approches inclusives.

Consulté le 11 novembre 2007 de http://www.ophq.gouv.qc.ca/ape_2/etapes/approchesadaptatives.htm

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2007). *Guide mondial des villes-amies des aînés.* Genève : Organisation mondiale de la santé.

Ouellette-Kuntz, H. et al. (2004). *Remédier aux disparités sur le plan de la santé par la promotion de l'équité à l'équité à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle.* Rapport de synthèse rédigé de concert avec le Groupe de réflexion international des IRSC sur la réduction des disparités en matière de santé et de promotion de l'équité pour les populations vulnérables.

Pavillon du Parc (2008). *Programmation de recherche*. Gatineau : Pavillon du Parc.

Pavillon du Parc (2006). *Lignes directrices pour les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle.* Gatineau : Pavillon du Parc.

Pilon, W., Arsenault, R., & Gascon, H. (1994). *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle. Rapport de recherche.* Laval : Conseil québécois de la recherche sociale.

Proulx, R. et Mercier, C. (2006). Les interventions de prévention et de promotion les concernent aussi. Dans *L'actualité médicale*, 27 septembre 2006, 14-15.

Proulx, R. (2008). « Déterminants de la santé et portrait des besoins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle ». Communication présentée au séminaire *Les enjeux de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle à travers la vie adulte. Relier recherche et pratique*, Montréal, le 6 juin 2008.

Rodier, S. (2003). *L'insertion des personnes « déficientes intellectuelles ».* Gatineau : Université du Québec en Outaouais. Mémoire de maîtrise non publié.

Rousseau, A. (2003). Le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles. *Trois courtes pièces.* Gatineau : Théâtre Dérives Urbaines.

Ruel, J. (2009). *Les transitions*. Encart clinique. Gatineau : Bulletin trimestriel du Pavillon du Parc.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Litchfield, & Modlish, N. K. (1989). Utilization of Aging Network Services by Elderly Persons With Mental Retardation. *The Gerontologist, 29* (2), 234-238.

Société Logique (2008). Consultation en aménagement et promotion du concept d'accessibilité universelle. Consulté le 4 décembre 2008 : http://www.societelogique.org/dev/contenu/?page=accessibilite/principes

Soucy, G. (1991). *Une retraite efficiente : le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Synthèse des recherches et recommandations générales.* Les Ateliers Le Cap.

Sutton, E. (1997). Enriching Later Life Experiences for People with Developmental Disabilities. Dans Tedrick, T. (éd). *Older adults with developmental disabilities and leisure: issues, policy and practice*, 29-36. Binghamton: The Haworth Press.

Statistique Canada et Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2005). *Apprentissage et réussite. Premiers résultats de l'enquête sur la littératie et les compétences des adultes*. Ottawa et Paris : Ministère de l'industrie Canada et OCDE.

Tedrick, T. (éd.) (1997). Issues Resolved ans Unresoved: A Look to the Future. Dans T. Tedrick, (éd), *Older Adults with Developmental Disabilities and Leisure: issues, policy and practice*, 91-103. Binghamton: The Haworth Press.

Université du Québec en Outaouais (2008). *Éducation inclusive : Agir ensemble.* Consulté le 4 décembre 2008. http://w3.uqo.ca/inclusion/i/1700.htm

Vocationnal and Rehabilitation Research Institute (VRRI) (2007). *Plain language translation.* Récupéré de : http://www.vrri.org/Plain-Language/Plain-Language/Plain-Language-Translation.html

World Health Organization (WHO) (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Récupéré le 21 mai 2006 de http://www.who.int/mental_health/media/en/22.pdf