

RÉALISATION

amdi
Association de Montréal pour
la déficience intellectuelle

AVEC LE SOUTIEN FINANCIER DE

Famille et Aînés
Québec 

RÉDACTION

Liliana Ponce de Leon
Léa Roboam

RÉVISION

Nadia Bastien

TRADUCTION DE LA VERSION ANGLAISE

Charles Vejgman

CONCEPTION GRAPHIQUE

www.samourai.ca

VIEILLIR AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

OUTIL DE RÉFÉRENCE

1^{ÈRE} ÉDITION

TABLE DE MATIÈRES

I.	INTRODUCTION.....	3
II.	LA SANTÉ.....	4
	A. LA SANTÉ PHYSIQUE.....	4
	B. LA SANTÉ MENTALE	7
III.	LA FAMILLE ET LE RÉSEAU SOCIAL	11
IV.	L'HÉBERGEMENT.....	15
V.	LA PRÉPARATION DE LA RETRAITE	19
VI.	LA PLANIFICATION DE LA SUCCESSION	22
VII.	Liste des ressources existantes et liens utiles.....	24

INTRODUCTION

Viellir [vjejr] v. : *processus physiologique naturel correspondant à une restriction fonctionnelle progressive, irréversible et inégale des fonctions vitales et cognitives.*

C'est un fait démographique indéniable : nous vivons plus longtemps. Les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie contribuent à l'allongement de la durée de la vie.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne font pas exception. Elles aussi vivent plus longtemps. L'espérance de vie au Québec dépasse maintenant 81 ans en moyenne et des études démontrent que l'espérance de vie des personnes vivant avec une déficience légère se rapproche de celle de la population générale.

Alors, pourquoi produire un outil intitulé « Viellir avec une déficience intellectuelle » devant tant de similitudes? Parce que pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, la sévérité de la déficience, tout comme le cumul de déficiences, risque fort d'entraîner un vieillissement précoce ou d'en faire apparaître les signes plus tôt que chez la population générale.

Le défi est de vieillir en santé tout en jouissant d'une bonne qualité de vie. Un défi accru pour une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Le principal enjeu est de maintenir son réseau affectif, essentiel à une bonne qualité de vie. L'entourage immédiat, la famille, les aidants naturels et le cercle d'amis ont donc un rôle central à jouer auprès de la personne âgée. Le logement, la santé, la sécurité financière, le travail, la retraite et l'organisation des loisirs sont d'autres sujets de préoccupation sur lesquels doivent s'attarder les proches d'une personne vieillissant avec une déficience intellectuelle.

Afin de vous épauler et de vous outiller face aux réalités liées au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, vous trouverez dans ce guide pratique de l'information utile sur les signes du vieillissement à observer ainsi qu'une liste de ressources disponibles dans le milieu communautaire et dans les services publics. Toutefois, il est important de mentionner, qu'à ce jour, il existe encore trop peu de ressources dédiées spécifiquement à la population vieillissante ayant une déficience intellectuelle. De même, la recherche est encore très limitée sur le sujet. Ce document est ainsi appelé à être mis à jour afin de rester le plus pertinent possible.

Cet outil de référence est donc le premier pas de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) vers sa volonté de lever le voile sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'accompagner les familles dans cette nouvelle étape.



LA SANTÉ

La santé est un état de complet bien-être (physique, mental et social) et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Pour prévenir et soigner le mieux possible, il convient de dialoguer avec un professionnel de la santé (médecin de famille dans le meilleur des cas) et de signaler tout changement dans le comportement ou l'état de santé de la personne vieillissant avec une déficience intellectuelle. À ce stade de la vie, plus que jamais, le suivi médical est important.

LA SANTÉ PHYSIQUE

Voici les signes associés au vieillissement physique auxquels il convient de porter une attention particulière :

Les problèmes de poids : embonpoint, obésité conséquence d'une mauvaise alimentation pouvant entraîner le diabète.

L'essoufflement ou une moindre endurance à l'effort peuvent être liés à des problèmes cardiaques et d'hypertension artérielle et être des signes avant-coureurs d'un accident vasculaire cérébral (AVC), ou d'une insuffisance cardiaque. Ils peuvent être la conséquence du sédentarisme et d'une mauvaise alimentation et entraîner des complications d'ordre pulmonaire ou rénal.

La fatigue et certaines affections de la peau comme une sécheresse extrême peuvent avoir pour origine des troubles endocriniens. Les problèmes de la glande thyroïde sont fréquents chez les personnes présentant une trisomie 21 et peuvent aussi être causés par la prise prolongée de psychotropes.

Les chutes et fractures puisque tout comme dans la population générale, on observe un taux élevé d'ostéoporose chez les personnes âgées. Chutes et fractures fréquentes sont liées à des problèmes ostéo-articulaires et compromettent considérablement la mobilité, entraînant une participation sociale réduite et donc un isolement préjudiciable à la santé mentale.

Les troubles sensoriels de la vue (cataracte), de l'ouïe (hypercousie) ou du goût et de l'odorat (manque d'appétit) sont les conséquences de l'âge et peuvent provoquer un isolement accru des personnes ayant une déficience intellectuelle en accentuant leur difficulté à communiquer et à participer à des activités sociales valorisantes.

Les troubles bucco-dentaires comme les gingivites ou les caries, liées à la difficulté à bien se brosser les dents dans le cas d'un manque de tonicité musculaire, peuvent causer des infections et de la douleur.

La ménopause, qui concerne toutes les femmes entrant dans la deuxième moitié de leur vie, peut entraîner de l'ostéoporose et de l'inconfort dont les fameuses bouffées de chaleur. Celles-ci se manifestent de façon précoce chez les femmes ayant le syndrome du X fragile et la trisomie 21.



Certains facteurs aggravants peuvent accentuer les symptômes décrits ci-dessus :

Le passé institutionnel au cours duquel la personne a pu connaître des carences dans les soins quotidiens, la moindre qualité de l'alimentation, l'hygiène ainsi que le stress et la stigmatisation liés à leur situation. Le fait d'avoir un passé institutionnel peut également signifier un suivi médical inadéquat et la perte d'informations sur la santé de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Les troubles de santé mentale comme la schizophrénie ou la dépression.

Les facteurs génétiques liés à certains syndromes comme la trisomie 21, le X fragile ou le Prader-Willi. (ex : cardiopathies, obésité)

La consommation prolongée de psychotropes qui peut engendrer des problèmes de cholestérol, de constipation ou de pression artérielle.

D'autres facteurs rendent l'évaluation de problèmes de santé physique difficile :

Le manque de professionnels spécialisés : les médecins, infirmiers, dentistes, psychologues et psychiatres formés pour soigner les aînés ayant une déficience intellectuelle sont peu nombreux et cet état de fait accentue la difficulté à obtenir un diagnostic. La difficulté majeure consiste à faire la distinction entre les signes correspondant au processus normal du vieillissement lui-même et ceux appartenant à la déficience intellectuelle.

Les difficultés de communication : les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent avoir de la difficulté à expliquer clairement leur problème de santé. Pour cette raison, différentes affections ou maladies chroniques sont diagnostiquées plus tard que chez un patient qui aurait pu nommer et décrire clairement ses symptômes. Des maladies comme le diabète ou l'arthrite, si elles sont diagnostiquées tardivement, peuvent avoir des conséquences irréversibles comme la cécité ou la perte significative de mobilité. D'où l'importance d'un suivi médical régulier.

Le manque d'information sur l'historique médical du patient : faute d'un médecin de famille effectuant un suivi médical régulier, le patient présentant une déficience intellectuelle consulte différents praticiens dans différents centres hospitaliers ou cliniques, selon ses besoins, et son dossier médical ne le suit pas toujours. Le passé institutionnel accentue la difficulté d'un suivi médical cohérent puis l'historique du patient n'a pas toujours été transmis.

Dans certains cas, le vieillissement va signifier une perte de mobilité importante et engendrer de nouvelles conditions médicales complexes. Des équipements tels que fauteuil roulant, lit adapté, orthèses ou prothèses, vont venir pallier ces nouvelles limitations physiques. Il est utile de prévoir cette éventualité qui aura de nombreuses répercussions sur le travail, les loisirs ou l'aménagement du logement de la personne vieillissant avec une déficience intellectuelle.

QUE FAUT-IL OBSERVER ?

Certains signes avant-coureurs peuvent permettre, quand ils sont correctement interprétés et suivis de l'action appropriée, de prévenir les difficultés citées plus haut. Il est important de les observer et de les noter afin de fournir des éléments précis aux intervenants de la santé. Soyez attentifs à certaines pertes de capacités ou d'habiletés. Si vous remarquez que votre proche était capable de réaliser certaines activités ou certaines tâches et que, soudain, cette capacité s'amenuise ou se perd, cela peut être le signe d'un problème de santé. N'hésitez pas à consulter.

À quoi faut-il prêter attention ?

Sur le plan physique :

- diminution de la masse musculaire, baisse de l'endurance;
- fragilisation des articulations et de l'ossature, chutes plus nombreuses;
- diminution de la dextérité, lenteur d'exécution (difficulté à faire son lit par exemple);
- diminution de la motricité et de l'agilité, moindre mobilité (la personne délaisse des activités qu'elle appréciait comme les promenades).

Sur le plan sensoriel :

- diminution des capacités visuelles (impact sur l'exécution des tâches quotidiennes);
- diminution des capacités auditives (impact sur la communication);
- diminution du goût et de l'odorat (impact sur l'appétit).

Sur le plan cognitif :

- altération de la mémoire à court terme;
- diminution de l'orientation dans le temps et dans l'espace;
- difficulté à reconnaître les visages familiers;
- diminution du jugement;
- baisse de l'attention et de la concentration;
- diminution quantitative et qualitative de la communication;
- altération de la capacité d'abstraction (laquelle peut être déjà déficitaire).

Sur le plan du sommeil :

- diminution du sommeil profond;
- augmentation de la durée du sommeil léger;
- baisse de l'efficacité du sommeil qui n'offre plus (ou pas assez) de répit;
- augmentation du temps passé au lit.

Sur le plan des habiletés sociales :

- participation réduite à des activités extérieures;
- moindre tolérance à la frustration, impatience;
- moins de relations sociales valorisantes.¹

¹ Dépistage du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles, Carole CÔTÉ et Johanne HENRI, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, 2003



LA SANTÉ MENTALE

Tout comme chez la population générale, des troubles de santé mentale peuvent apparaître chez les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle. Les plus fréquents sont la dépression, les troubles bipolaires, les troubles de l'humeur, les troubles d'anxiété et les troubles psychotiques. Advenant le cas de problèmes de santé mentale, des services de soutien psychosocial deviennent nécessaires.

Facteurs contribuant à l'émergence de problèmes de santé mentale

Le stress quotidien peut avoir un impact sur l'apparition de troubles de santé mentale et comportementaux chez les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle. Au nombre des facteurs de stress, on compte :

La séparation ou le deuil suite à la mort d'un parent ou d'un ami, perdre celui ou celle qui s'est occupé d'elle toute sa vie représente un véritable choc pour la personne présentant une déficience intellectuelle. Son quotidien va s'en trouver bouleversé (déménagement, perte de repères, nouveaux visages auxquels s'habituer);

Le changement subit de milieu de vie, ce changement est particulièrement difficile à vivre s'il n'y a pas eu de transition et que la personne n'y a pas été préparée;

La solitude.



Selon l'Organisation mondiale de la santé, la santé mentale se définit comme « l'aptitude du psychisme à fonctionner de façon harmonieuse, agréable, efficace et à faire face avec souplesse aux situations difficiles en étant capable de retrouver son équilibre ». Toute personne, qu'elle ait une déficience intellectuelle ou non, peut, à tout moment de sa vie, éprouver des problèmes de santé mentale. Les plus fréquents sont la dépression, les troubles bipolaires, les troubles de l'humeur, les troubles d'anxiété et les troubles psychotiques.

Certains facteurs rendent difficile l'évaluation et le diagnostic de problèmes de santé mentale

Les signes d'un problème de santé mentale sont souvent, et à tort, attribués à la déficience intellectuelle. Une personne dont le comportement a changé et qui, en outre, se retrouve dans un environnement non familier – comme un centre hospitalier, par exemple – peut connaître un stress qui rendra l'évaluation difficile.

La distinction entre la démence, la dépression et les comportements liés à la déficience intellectuelle peut être difficile à établir.

Les difficultés de communication : il est en effet plus ardu d'expliquer des problèmes d'ordre psychologique que des problèmes physiques.

La présence de crises épileptiques : elles compliquent l'évaluation du fonctionnement mental. À noter que l'arrivée tardive de l'épilepsie peut signifier un début de la maladie d'Alzheimer.

La pharmacothérapie : les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle peuvent recevoir plusieurs types de médicaments pour soulager et traiter certains problèmes de santé chroniques. L'interaction entre ces différents traitements peut engendrer de la confusion ou d'autres effets secondaires liés à la médication.

Il existe **trop peu de spécialistes** ayant une double expertise de la déficience intellectuelle et de la psychogériatrie.

Il est important de bien distinguer santé mentale et déficience intellectuelle :

Les **problèmes de santé mentale** peuvent apparaître à n'importe quel moment de la vie. Ils sont temporaires, cycliques ou chroniques et on peut les traiter par des thérapies et des médicaments.

La **déficience intellectuelle** elle, est permanente et se manifeste par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel. Il ne s'agit pas d'une maladie dont on peut guérir, mais d'un état.

Les syndromes les plus communs de troubles de santé mentale sont :

La démence qui se définit par « une détérioration progressive de plusieurs fonctions cognitives en présence d'un état de conscience normal.¹ »

On estime qu'au Canada, 8 % des personnes âgées de 65 et plus sont atteintes de démence, ce taux augmentant avec l'âge. L'agitation, l'irritabilité, l'apathie, l'agressivité, les « fugues », sont autant de comportements souvent observés dans les cas de démence.

Il existe plusieurs types de démence, mais la maladie d'Alzheimer est la plus répandue chez les personnes âgées. Contrairement à d'autres types de démence (comme celle due aux effets secondaires de certains médicaments), la maladie d'Alzheimer n'est pas réversible parce qu'elle résulte d'une dégénérescence progressive des cellules du cerveau. Elle est souvent identifiée chez la population ayant une trisomie 21 et son apparition peut survenir dès 40 ans.

Les signes de démence sont :

- altération de la mémoire;
- perturbation de la communication, soit du langage oral ou de l'écrit;
- difficulté à prendre des décisions;
- baisse d'entrain à aller vers les autres (signe du déclin significatif de la capacité à fonctionner sur le plan social ou professionnel : la personne ne veut plus se rendre au travail ou s'entend moins bien avec ses collègues);
- confusion.

La **dépression** est un trouble de l'humeur caractérisé essentiellement par un état de perte de motivation ou d'élan vital chez un individu. Il s'agit d'un problème médical grave entraînant de nombreux symptômes émotionnels, cognitifs, physiques ou comportementaux. Les symptômes les plus caractéristiques sont une perte d'espoir, d'envie, d'estime de soi. D'autres signes peuvent survenir, tels que l'anxiété ou l'angoisse, la fatigue, la tristesse, des pensées négatives, des idées noires, des intentions suicidaires ou d'autres modifications de l'humeur et, dans certains cas extrêmes, des hallucinations.²

Plusieurs facteurs biologiques et psychosociaux pourraient contribuer au développement des symptômes de la dépression.

Les personnes vieillissantes mais ayant une déficience intellectuelle présentent un risque plus élevé de développer un trouble dépressif que les autres membres de la population.

Des signes de la dépression sont :

- tendance à pleurer;
- isolement social, apathie;
- perte d'énergie et d'intérêt;
- préoccupation excessive au sujet de sa santé;
- fatigue et irritabilité fréquentes;
- perturbations du sommeil et de l'appétit;
- perte ou gain de poids importants.

QUE FAIRE ?

Si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est confirmé ?

Autant que possible, il pourrait être utile de :

- renforcer le maintien des acquis plutôt que de viser l'acquisition de nouveaux comportements;
- éviter les changements de routine et d'environnement;
- maintenir chez la personne un bon niveau de conscience de soi en lui parlant de ses expériences passées chaque fois que cela est approprié;
- aider la personne à maintenir son orientation dans le temps et l'espace;
- être attentif à ce qu'elle veut communiquer et faire des efforts pour la comprendre (encore plus que d'habitude compte tenu de la maladie d'Alzheimer);
- lui témoigner davantage d'affection et de protection, comme son nouvel état le requiert.

Si le diagnostic de dépression est posé ?

Autant que possible, il faudrait considérer :

- apporter une aide concrète et accrue au fur et à mesure que le niveau d'autonomie de la personne se dégrade (accompagnement à un rendez-vous médical, préparation des repas, aide dans les tâches quotidiennes, etc.);
- offrir du soutien émotionnel supplémentaire et maintenir un contact encore plus étroit (appeler chaque soir pour savoir comment ça va, encourager la personne à suivre son traitement, etc.);
- si la personne a des idées sombres ou des pensées suicidaires, être vigilant, prendre ses propos au sérieux et consulter rapidement;
- le tiers aidant doit prendre soin de lui-même afin d'éviter l'épuisement.

¹TÉTREAU, Sylvie, Pauline Beaupré, Jean Claude Kalubi et Bernard Michallet. *Famille et situation de handicap*, Éditions CRP, Université de Sherbrooke, 2002, p. 190.

²D'après [http://fr.wikipedia.org/wiki/Dépression_\(psychiatrie\)](http://fr.wikipedia.org/wiki/Dépression_(psychiatrie))

Les comportements problématiques liés à des problèmes de santé mentale peuvent se traduire par de l'agressivité

L'agressivité est la manifestation de la tendance à nuire à autrui, que ce soit de façon réelle, imaginaire ou symbolique. Les études démontrent que les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas toutes agressives et que l'agressivité verbale est le comportement le plus répandu. Par ailleurs, plus la déficience est légère, moins le taux d'agressivité est élevé.

Le comportement agressif est souvent lié aux difficultés à communiquer de manière adéquate.

Les conséquences des comportements agressifs chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sont importantes tant pour elles-mêmes que pour leur entourage familial ou professionnel et elles constituent un réel obstacle à l'intégration sociale.

QUE FAIRE ?

Si un trouble mental entraîne des comportements agressifs ?

Dans la mesure du possible, il serait utile de :

- obtenir un diagnostic précis afin de bien adapter les interventions;
- traiter le trouble mental afin de diminuer les comportements agressifs;
- faire du renforcement quant aux comportements positifs en évitant d'insister sur les comportements problématiques;
- permettre à la personne d'exprimer ce qu'elle ressent;
- créer un environnement sécurisant tout en maintenant un horaire quotidien régulier;
- soulager la détresse émotionnelle;
- en cas de violence, ne pas hésiter à en parler à un intervenant de la santé.

RESSOURCES EN SANTÉ:

Aidant.ca

Le site Internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal est destiné aux proches qui prennent soin d'une personne âgée vivant à domicile, en résidence ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

www.aidant.ca

Centre local de services communautaires (CLSC)

Pour connaître l'adresse et le numéro de téléphone du CLSC de votre région, consultez l'annuaire téléphonique ou visitez le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) au :

www.msss.gouv.qc.ca

Conseil pour la protection des malades

Cet organisme sans but lucratif (OSBL) est voué à la défense et à la promotion des droits des usagers du réseau de la santé, plus particulièrement des personnes malades, âgées, hébergées, psychiatriées ou handicapées.

(514) 861-5922 — www.cpm.qc.ca

Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

La Fédération a pour mission d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et de promouvoir la recherche biomédicale et psychosociale. Elle regroupe aujourd'hui plus de 21 sociétés aux quatre coins du Québec.

(514) 369-7891 — www.alzheimerquebec.ca

La ligne Référence-aînés (région de Montréal)

Ce service téléphonique est offert gratuitement aux personnes de 65 ans ou plus ainsi qu'à leurs proches aidants. Vous y obtiendrez des renseignements sur la santé, les services sociaux, gouvernementaux, municipaux et régionaux ainsi que sur les services communautaires et d'utilité publique.

(514) 527-0007

*Qu'est-ce que j'observe sur le plan
de la santé mentale chez mon proche ?*

<i>Date</i>	<i>Observation</i>



LA FAMILLE ET LE RÉSEAU SOCIAL

La stabilité du réseau familial et social est importante pour vieillir dans de bonnes conditions. On le sait, l'isolement est l'ennemi des aînés et représente un risque important pour la santé physique et psychologique. La réalité de la personne âgée présentant une déficience intellectuelle est que ses proches vieillissent eux aussi, à commencer par ses parents puis la fratrie. D'où l'importance d'étoffer son réseau d'amis et de relations et d'impliquer la famille élargie (oncles, tantes, cousins) afin de maintenir au fil des ans une présence bienveillante auprès d'elle, en sachant que ses besoins vont évoluer avec l'âge.

L'importance du familial et social

Plusieurs études démontrent qu'un soutien social approprié a une influence positive sur la santé physique et sur la santé mentale. Le soutien social et familial favorise également une meilleure estime de soi, primordiale lorsqu'il s'agit de faire face aux situations de crise que peuvent amener un deuil, un déménagement ou la perte d'un emploi par exemple.

Il est important que l'entourage de la personne vieillissante ayant une déficience intellectuelle fasse appel à sa capacité d'être elle-même partie prenante des décisions qui la concernent.

Impact du vieillissement sur le réseau familial et social des personnes ayant une déficience intellectuelle :

Diminution des visites : les membres de la famille vieillissent et réduisent la fréquence de leurs visites. Les parents vieillissants vivent également un rétrécissement de leur réseau social et une certaine marginalisation en raison de la perte des contacts professionnels à la retraite ainsi que le décès des personnes qui composaient leur entourage;

Risque élevé de solitude : lorsque les parents ou le proche aidant décèdent; ou avec l'âge, lorsque la fréquence des activités de loisirs et de travail diminuent ainsi que l'étendue du réseau social;

Devoir s'adapter à de nouveaux visages : l'installation dans une nouvelle ressource résidentielle peut modifier la composition du réseau social et oblige à s'adapter à de nouveaux visages.

Réalité du « double vieillissement », celui de la personne âgée présentant une déficience intellectuelle et celui de ses proches

Les parents et les adultes ayant une déficience intellectuelle qui habitent ensemble vont rencontrer des problèmes (physiques, physiologiques ou mentaux) similaires au fur et à mesure que les années passent. Divers phénomènes associés à l'âge vont aggraver les difficultés de chacun, entraînant une situation de handicaps cumulés. Le vieillissement de l'un influe inévitablement sur le vieillissement de l'autre.

De plus, contrairement à la population générale, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas fondé de famille qui pourrait leur apporter du soutien et jouer ce rôle d'accompagnement.

Dès lors, plusieurs difficultés surviennent :

Diminution de la capacité d'effectuer les tâches ménagères; difficultés à participer, à cause de l'âge et de la mobilité réduite, aux activités de loisirs proposées, lesquelles sont parfois exigeantes sur le plan physique;

Obstacles plus importants, en raison de la diminution du niveau d'autonomie ou de mobilité, face à l'utilisation des transports en commun pour se rendre aux rendez-vous médicaux ou aux activités de loisirs;

Nécessité grandissante pour les parents vieillissants de bénéficier, ponctuellement ou régulièrement, d'une forme de répit de courte durée ou de services d'hébergement temporaire de quelques jours;

Besoin d'une meilleure coordination et d'une simplification de l'accès aux services de santé et aux services sociaux offerts à la personne vieillissant avec une déficience intellectuelle et à son proche aidant.

Le rôle de la fratrie

Les frères et sœurs sont fréquemment appelés à prendre la relève des parents lorsque ceux-ci deviennent trop âgés pour s'occuper de leur enfant handicapé. Ils doivent alors s'occuper à la fois de leurs parents vieillissants et du frère ou de la sœur présentant une déficience intellectuelle.

Or, un grand nombre de parents n'osent pas aborder la question délicate de la prise en charge de leur enfant handicapé une fois qu'ils seront décédés. Les membres de la fratrie qui n'y ont pas été préparés se retrouvent alors dans une situation difficile et vont devoir concilier leurs nouvelles responsabilités avec leur emploi et leur propre vie familiale. Afin de préparer et rassurer ceux qui souhaitent prendre en charge leur frère ou leur sœur présentant une déficience intellectuelle, les parents devraient entreprendre une planification permanente d'arrangements de vie et impliquer toute la famille dans le processus. Lorsque les frères et sœurs prennent part à cette planification, ils ont une vision plus réaliste de la tâche qui les attend ainsi que des ressources et alternatives disponibles. Ils ont également leur mot à dire quant à leur engagement éventuel et la forme que celui-ci prendra.

QUE FAIRE ?

Que faire pour consolider son réseau social et familial ?

Autant que possible, il serait nécessaire de considérer :

- organiser des rencontres de type « conseil de famille » pour aborder le sujet;
- se joindre à une association ou à un regroupement en déficience intellectuelle pour rencontrer d'autres familles;
- faire appel à des organismes de parrainage civique afin de nouer de nouveaux liens d'amitié;
- pour le proche aidant, rechercher information et soutien auprès d'un regroupement d'aidants naturels.

La planification permanente d'arrangements de vie et les questions à se poser pour assurer l'avenir d'un proche vieillissant avec une déficience intellectuelle.

L'une des inquiétudes principales des familles dont un proche présente une déficience intellectuelle est son avenir après leur décès. Les parents sont conscients de la lourde responsabilité que représente l'accompagnement de leur enfant, devenu adulte, ainsi que des contraintes que leur disparition fera peser sur la famille proche ou élargie.

Pour mieux faire face à ce défi, il est essentiel de prévoir une **planification permanente d'arrangements de vie**. Cette planification doit répondre à **quatre grandes questions** concernant l'avenir du proche âgé présentant une déficience intellectuelle :

Milieu de vie ou hébergement

- Où la personne va-t-elle demeurer ?
- Chez un autre membre de la famille ?
- Dans une structure d'hébergement ?
Publique ou privée ?

Garde légale

- Qui en sera le tuteur ?
Un autre membre de la famille ?
Un curateur public ou privé ?

Moyens financiers

- Quels seront ses revenus ?
- Qui va les gérer ?
- Sous quelle forme lui léguer les biens ?

Travail, loisirs

- Quel sera son avenir professionnel ?
- Quand prendra-t-il sa retraite ?
- Quels sont ses désirs en matière de loisirs ?

Le deuil

Avec l'allongement de l'espérance de vie, les personnes présentant une déficience intellectuelle seront de plus en plus confrontées à vivre le deuil de leurs parents ou de toute personne significative de leur entourage.

Elles ne comprennent pas toujours la notion d'irréversibilité de la mort. Il est important, dès lors, de permettre une participation aux rites mortuaires parce que ceux-ci ont un impact affectif important.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir des réactions émotives fortes face à l'annonce du décès (pleurs, anxiété, angoisse, irritabilité, troubles du sommeil, perte d'appétit et confusion). Leur durée varie mais peut s'étendre sur une période pouvant aller jusqu'à deux ans.

Les personnes présentant une déficience légère expriment plus fortement leur chagrin que celles présentant une déficience profonde sans que cela signifie, pour autant, que ces dernières n'éprouvent pas la même peine face au décès d'un être cher.

QUE FAIRE ?

Que faire face à un deuil ?

Autant que possible :

Être honnête : utilisez des livres illustrés destinés à ces personnes afin de mieux expliquer le décès;

Inclure et impliquer : permettez à la personne d'assister aux funérailles ou au service commémoratif et impliquez-la dans tous les rituels qui auront lieu;

Être là et écouter : dans cette période particulièrement douloureuse, soyez encore plus disponible pour écouter et soutenir la personne en deuil, immédiatement après le décès mais aussi dans les semaines et les mois qui suivront;

Respecter les souvenirs liés au défunt : photos ou objets ayant appartenu à la personne décédée peuvent constituer des trésors. Il faut les respecter;

Éviter les changements et les évaluations : il est recommandé d'éviter tout bouleversement significatif pendant au moins un an après le deuil. Si, lors du décès d'un proche aidant, il peut paraître opportun d'évaluer une personne dans le but de lui procurer de meilleurs services, c'est probablement le pire moment pour lui faire subir une évaluation car ses habilités peuvent avoir régressé en raison de l'énergie investie dans le processus de deuil.

Les signes d'une réaction sérieuse au deuil peuvent inclure :

- un comportement agressif;
- une irritabilité persistante;
- du mutisme;
- une régression des habilités;
- la tenue de discours inappropriés;
- le fait de demander constamment où se trouve la personne disparue;
- des comportements d'automutilation;
- des pleurs abondants et prolongés;
- une fugue.

Que faire face à une réaction au deuil préoccupante ?

Autant que possible, il faut :

- **ne pas attendre :** il est très important d'orienter aussi rapidement que possible la personne chez qui l'on observe une réaction sérieuse vers un spécialiste du deuil;
- **solliciter l'aide d'un professionnel** si les changements comportementaux persistent;

VOICI DEUX PROGRAMMES UTILISANT LE MODÈLE DE SOUTIEN PAR LES PAIRS SELON LEQUEL LES FAMILLES S'ÉPAULENT ET S'ENTRAIDENT (EN ANGLAIS SEULEMENT) :

Planned Lifetime Advocacy Network

Cet organisme sans but lucratif créé par et pour les familles de personnes handicapées en Colombie-Britannique, avec des groupes affiliés en Alberta, en Saskatchewan et en Ontario a pour mission d'aider les familles à assurer l'avenir de leur enfant ou parent handicapé.

(604) 439-9566

www.plan.ca

The future is now: Training Individuals with Disabilities and Families in Future Planning Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities (RRTCADD)

Université de l'Illinois à Chicago, ces sessions de formation abordent différents thèmes relatifs à la personne présentant des retards de développement et à ses proches. Au programme : l'élargissement des réseaux de soutien, la planification permanente d'arrangements de vie, le travail, l'éducation et la retraite.

1 800 996-8845

rtrcadd@uic.edu

Qu'est-ce que j'observe chez mon proche sur le plan des relations familiales et sociales ?

<i>Date</i>	<i>Observation</i>



L'HÉBERGEMENT

L'hébergement de la personne ayant une déficience intellectuelle est une préoccupation majeure. Le vieillissement viendra modifier les modalités d'hébergement de la personne âgée ayant une déficience intellectuelle. Selon son degré d'autonomie, plusieurs alternatives existent.

Compte tenu de la réalité du double vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle et de celui de ses proches, certaines décisions relatives à l'hébergement prises à l'âge adulte risquent de devoir être modifiées lorsqu'apparaissent les manifestations du vieillissement. D'où l'importance pour les familles de songer au vieillissement avant même qu'en apparaissent les signes.

Pour les personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle le changement de résidence peut représenter, en soi, un véritable bouleversement (surtout s'il est associé au deuil d'un parent). Il est nécessaire, quand c'est possible, d'anticiper et de planifier la transition. Il faut préparer le changement de résidence afin qu'il n'ait lieu ni dans l'urgence ni dans la précipitation et permettre à la personne de se préparer progressivement à une nouvelle vie dans une autre résidence.

Encore une fois, lorsque c'est possible, il importe de permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de prendre ses propres décisions quant aux personnes avec qui elle vivra, au lieu de résidence et à ce qu'elles fera de ses temps libres.

Recommandations pour choisir un lieu d'hébergement :

Permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle ou à son mandataire de participer directement à la planification et au choix du logement et des services de soutien qui répondront le mieux à ses besoins;

Faire preuve de souplesse à l'égard de la personne concernée en tenant compte de ses besoins mais aussi de ses préférences;

Envisager une large gamme de logements et d'options en matière de services de soutien qui tiennent compte de l'écart entre les capacités, les besoins et les désirs de la personne concernée et ceux de ses proches;

S'assurer que la personne disposera des ressources financières suffisantes pour assurer le paiement du loyer;

Recourir à des services de soutien appropriés pour aider à planifier et à faire la transition vers un milieu de vie autonome;

Préférer un système d'habitation dont les actions et décisions sont centrées sur les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle;

Faire preuve de confiance envers ces personnes et leur capacité à vivre de façon autonome;

S'assurer que les lieux d'hébergement retenus offrent des activités individuelles ou collectives qui préservent le lien social tout en respectant l'autonomie.

Différentes options d'hébergement :

En famille : l'adulte vit dans sa famille naturelle, généralement chez ses parents.

En ressource intermédiaire ou en famille d'accueil : ce type d'hébergement offre un climat qui ressemble au milieu familial. Le responsable de la ressource propose des activités de loisirs ou de participation sociale aux résidents.

En logement individuel : la personne vit en appartement de façon autonome.

En appartement supervisé : la personne vit en appartement de façon autonome et un éducateur ou un intervenant de la santé et des services sociaux vient régulièrement superviser le bon fonctionnement de la personne dans son environnement. Ceux qui sont logés dans ce type de ressource reçoivent des services d'adaptation et de réadaptation ainsi qu'un suivi en matière de santé et de services sociaux.

En centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : les personnes hébergées en CHSLD sont celles qui nécessitent des soins et un suivi médical constant. Les aînés présentant une déficience intellectuelle sont souvent dirigés en établissement de soins de longue durée dès qu'ils présentent une perte d'autonomie fonctionnelle importante.

En hébergement privé pour personnes âgées : Les résidences privées pour personnes âgées offrent une gamme de services comme les repas, les soins infirmiers et l'aide domestique. La qualité des services offerts par chaque résidence est évaluée par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui délivre une certification de conformité.

En coopérative d'habitation* : la coopérative d'habitation regroupe des individus aux besoins économiques, sociaux ou culturels semblables qui s'associent en vue de développer leur propre milieu de vie. Ceux-ci, ou leur mandataire, forment un conseil d'administration qui assure aux locataires ou à leurs représentants un contrôle sur la gestion du milieu de vie, le budget et la qualité de leur environnement.

En organisme à but non lucratif* : en contexte d'habitation, un organisme à but non lucratif (OBNL) est une personne morale qui regroupe des personnes, ou leur mandataire, ayant pour objectif de développer des milieux de vie. Ceux-ci forment un conseil d'administration et adressent une demande au registraire des entreprises du Québec. Le conseil d'administration s'occupe par la suite de la gestion de l'organisme.

En habitation à loyer modique (HLM) :

Il existe deux catégories de HLM :

- **Les HLM publics** : appartements gérés et entretenus par les offices municipaux d'habitation (OMH), ils sont mis à la disposition des familles ou personnes à faible revenu.
- **Les HLM privés** : appartements gérés et entretenus par des propriétaires privés qui consentent à réserver un certain nombre de logements à une clientèle à faible revenu ou ayant un profil particulier comme une déficience intellectuelle, santé mentale, etc.

Demeurer dans son logement... Pour la personne présentant une déficience intellectuelle, quelle que soit sa situation d'hébergement mais tout particulièrement si elle vit seule, pouvoir rester dans son logement, va dépendre de sa capacité à vivre de façon autonome. Or, cette capacité évolue avec l'âge.

*Ces options d'hébergement font appel à la participation de la famille

Les signes d'une perte d'autonomie peuvent inclure :

- une perte des acquis;
- une réduction de sa mobilité;
- des chutes plus nombreuses;
- de la confusion, des oublis fréquents (clés, casserole sur le feu, etc.);
- des difficultés à prendre soin de son hygiène corporelle;
- perte de capacités physiques comme la vision et l'audition.

QUE FAIRE ?

Que faire en cas de perte d'autonomie ?

Autant que possible, il faut :

- consulter un professionnel de la santé;
- solliciter des services d'assistance à domicile qui peuvent inclure une aide au ménage et aux soins d'hygiène;

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES SPÉCIALISÉS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE QUI OFFRENT DES RESSOURCES EN HÉBERGEMENT

L'Arche-Montréal

6115, rue Jogues
Montréal (Québec) H4E 2W2
Tél. : (514) 761-7307
Télec. : (514) 761-0823
direction@arche-montreal.org
www.larche-montreal.org

Association de l'Ouest-de-l'Île pour les handicapés intellectuels

111, Donegani
Pointe-Claire, (Québec) H9R 2W3
Tél. : (514) 694-7090
Télec. : (514) 694-5839
direction@wiaih.qc.ca
www.wiaih.qc.ca/new/fr

AVATIL INC.

387, 40^e Avenue
Lachine (Québec) H8T 2E7
Tél. : (514) 634-8944
Télec. : (514) 634-2033
avatil@aei.ca
www.avatil.org

Compagnons de Montréal

2602, Beaubien Est,
Montréal (Québec) H1Y 1G5
Tél. : (514) 727-4444
Télec. : (514) 727-4738
compagnons@compagnonsdemtl.com
www.compagnonsdemtl.com

Corporation L'Espoir

55, Dupras, bureau 511
LaSalle (Québec) H8R 4A8
Tél. : (514) 367-3757
Télec. : (514) 367-0444
info@corporationespoir.org
www.corporationespoir.org

Révanous

5105, boul. l'Assomption, app 1101
Montréal (Québec) H1T 4B4
Tél. : (514) 543-3325
gabrielauger@videotron.ca
www.revanous.org

Voici un guide réalisé par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) présentant des projets de milieux de vie alternatifs :

Du rêve à la réalité. 12 modèles de milieux de vie alternatifs 12 histoires.

Pour se le procurer, au coût de 35 \$ (taxes et frais d'expédition inclus), commandez par téléphone, courriel ou télécopieur à l'AQIS :
Tél. : (514) 725-7245
Télec. : (514) 725-2796
snavert@aqis-iqdi.qc.ca

MAINTIEN À DOMICILE

Popotes roulantes pour personnes âgées ou en perte d'autonomie : si vous êtes une personne âgée en perte d'autonomie, ou atteinte d'une maladie chronique et dans l'incapacité de préparer vos repas ou de sortir de votre résidence, vous pouvez bénéficier, moyennant certains frais, des services fournis par la popote roulante. **Adressez-vous à votre CLSC ou au centre d'action bénévole de votre région.**

Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique : le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique permet aux citoyens admissibles de bénéficier d'une réduction du tarif horaire demandé lorsqu'ils recourent à des services d'aide domestique fournis par une entreprise d'économie sociale reconnue aux fins du programme par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Tél. : (514) 864-3411
www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/exonerationaidedomestique.shtml

PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX D'AIDE FINANCIÈRE EN HABITATION

L'allocation-logement est une aide financière destinée aux ménages à faible revenu. Ce programme est administré conjointement par la Société d'habitation du Québec (SHQ) et Revenu Québec. **Pour de l'information sur tous les programmes d'aide financière en habitation :**

Tél. : 1-800-463-4315

www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/allocation_logement.html

AccèsLogis Québec

Cette aide financière permet de couvrir jusqu'à 50 % des coûts de construction et de rénovation de logements sociaux et communautaires. Les frais indirects (notaire, arpenteur, etc.) sont également couverts par le programme.

Pour plus de renseignements consultez :

Tél. : 1-800-463-4315

www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/acceslogis.html

Adaptation de domicile

Cette subvention est versée par la Société d'habitation du Québec (SHQ) aux personnes handicapées pour l'exécution de travaux d'adaptation à leur domicile comme, par exemple, l'installation d'un ascenseur ou d'une rampe d'accès.

Pour de plus amples renseignements consultez :

Tél. : 1-800-463-4315

www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/adapter_domicile.html

Services Québec

Cet organisme public est responsable du Répertoire des programmes et services du gouvernement du Québec. Ce répertoire comprend, notamment, des fiches sur les programmes d'aide, les allocations, les rentes ainsi que les permis et les enregistrements. Les fiches contiennent des hyperliens vers des sites Internet et les formulaires accessibles en ligne produits par les ministères et les organismes. Services Québec est aussi responsable du Service québécois de changement d'adresse.

Tél. : (514) 644-4545

www.servicesquebec.gouv.qc.ca

Supplément au loyer

Cette aide financière permet au locataire de payer à son propriétaire d'immeuble (HLM public ou privé, coopérative ou OBNL) un loyer équivalant à 25 % de son revenu annuel. La différence est assumée par l'Office municipal d'habitation. La demande doit être adressée à l'Office municipal d'habitation.

Tél. : 1-800-463-4315

www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/supplement_loyer.html



LA PRÉPARATION DE LA RETRAITE

Une retraite épanouie se prépare, et ce, peu importe la forme de « travail » que réalisent les personnes ayant une déficience intellectuelle. Qu'il s'agisse d'un plateau de travail, d'un stage ou encore d'un centre de jour, viendra un moment où il faudra mettre un terme à l'activité quotidienne de la personne ayant une déficience intellectuelle. Convenons d'appeler cette période d'arrêt, la retraite. Ce passage à la retraite ne sera pas sans effet : changement de routine, autre rythme de sommeil, plus de temps libre, etc.



Pour tout un chacun, la « valeur du travail » est importante car elle est source de reconnaissance sociale, mais aussi constitutive d'habitudes de vie et de repères socio-affectifs, spatiaux et temporels. Un départ à la retraite non préparé peut être ressenti comme une forme d'exclusion. Il est toutefois nécessaire, face à certains signes liés au vieillissement, de commencer à préparer cette étape avec son proche vivant avec une déficience intellectuelle.

Les signes annonçant qu'il est temps d'envisager « la retraite » peuvent se manifester par :

- manque d'enthousiasme à aller au travail;
- irritabilité;
- expression d'une lassitude;
- signes évidents de fatigue physique;
- perte des acquis physiques
(ex. : difficulté à rester longtemps debout);
- pertes des acquis cognitifs
(ex. : ne plus savoir exécuter une tâche autrefois habituelle).

QUE FAIRE ?

Que faire pour réussir le départ à la retraite d'une personne présentant une déficience intellectuelle?

Autant que possible, il serait intéressant de :

- aborder la question progressivement en présentant la retraite non pas comme une obligation mais comme une option;
- aménager les conditions de travail afin de permettre à la personne qui le souhaite de continuer à travailler plus longtemps en veillant notamment à :
 - réduire la pénibilité de la tâche (ex. : travailler assis ou dans un environnement moins bruyant)
 - adapter la socialisation au travail à ses nouveaux besoins : (ex. : travailler avec des personnes de son âge, ou avec moins de monde);
- être attentif aux problématiques de santé physique et mentale qui peuvent survenir avec l'âge et rendre les tâches plus difficiles à accomplir;
- mettre en place avec l'employeur une situation de préretraite où les tâches seront adaptées aux conditions et à l'endurance de la personne;
- maintenir la personne au centre du processus et de la prise de décision;
- respecter ses choix;
- une fois la retraite entamée, prévoir des alternatives au travail comme des activités de loisir ou de bénévolat que la personne aura choisies et dans lesquelles elle se sentira valorisée. Cela permettra une structuration de son temps libre et renforcera son autodétermination.

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES QUI OFFRENT DES RESSOURCES DE PRÉPARATION À LA RETRAITE

Association québécoise de défense des personnes retraitées et préretraitées (AQDR)

L'AQDR défend les droits des personnes retraitées et préretraitées afin d'améliorer leurs conditions de vie en matière de revenu, de logement, de transport, etc.
Tél. : (514) 935-1551
www.aqdr.org

Association québécoise des centres communautaires pour aînés

L'Association est l'unique regroupement provincial qui représente les centres communautaires pour aînés partout au Québec. Cette structure administrative provinciale joue un grand rôle en matière de représentation et de soutien pour une cinquantaine de centres communautaires.
Tél. : (514) 382-0310 poste105
www.aqcca.org/accueil.html

Fédération des centres d'action bénévole du Québec

La Fédération est un organisme sans but lucratif (OSBL) qui regroupe 115 centres d'action bénévole répartis dans presque toutes les régions du Québec.
Tél. : (514) 843-6312
www.fcabq.org

Réseau FADOQ

Cet organisme, appelé *Fédération de l'âge d'or du Québec* jusqu'en 2002, s'occupe de dossiers qui concernent notamment les régimes de rentes, le soutien à domicile, les lois sur la fiscalité des retraités, les travailleurs âgés, la violence et les abus faits aux aînés. Il compte 280 000 membres, ce qui en fait le plus important regroupement de personnes de 50 ans ou plus au Québec.
Tél. : (514) 252-3017
www.fadoq.ca

55net

Ce portail est destiné aux retraités de tous les âges qui aiment naviguer sur Internet et y échanger des idées. Il y est question, notamment, de santé, de mode de vie et de finances.
www.55net.com

PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX ET SUBVENTIONS

Ministère de la Famille et des Aînés

Le Ministère a pour mission, par l'intermédiaire du Secrétariat aux aînés, de favoriser la mise en place des conditions qui encouragent l'engagement et la valorisation des personnes aînées au sein de la société québécoise.
Tél. : 1-877-216-6202
www.mfa.gouv.qc.ca/aines

Pension de la sécurité de la vieillesse

La pension de la Sécurité de la vieillesse est une prestation mensuelle accordée aux Canadiens âgés d'au moins 65 ans.
Tél. : 1-800-277-9915
www.servicecanada.gc.ca/fra/psr/sv/svtabmat.shtml

Régie des rentes du Québec

Le Régime de rentes du Québec est un régime d'assurance public et obligatoire. Il offre, aux personnes qui travaillent ou qui ont déjà travaillé au Québec ainsi qu'à leurs proches, une protection financière de base lors de la retraite, du décès ou en cas d'invalidité.
Tél. : (514) 873-2433
www.rrq.gouv.qc.ca

Le supplément de revenu garanti :

Le Supplément de revenu garanti est une prestation mensuelle versée aux résidents admissibles du Canada qui reçoivent une pension de base de la Sécurité de la vieillesse (pension intégrale ou partielle) et dont le revenu est faible ou nul.
Tél. : 1-800-277-9915
www.rhdcc.gc.ca

Qu'est-ce que j'observe chez mon proche m'indiquant qu'il est temps de préparer sa retraite ?

<i>Date</i>	<i>Observation</i>



LA PLANIFICATION DE LA SUCCESSION

La planification successorale et financière est un vaste domaine. Les parents dont le fils ou la fille présente une déficience intellectuelle ont besoin d'assurer que sa prise en charge, ses soins et son bien-être seront garantis quand ils ne seront plus là. Se pose aussi la question de la garde légale et de la forme qu'elle va prendre : curatelle, tutelle, etc.

La particularité de la planification successorale, lorsque le bénéficiaire est une personne présentant une déficience intellectuelle, est qu'en lui léguant des biens, ses parents peuvent nuire à son admissibilité à des prestations ou à des programmes gouvernementaux dont le montant est calculé selon le revenu. Comment assurer son avenir sans le désavantager ?

Questions à se poser pour bien planifier sa succession :

Combien dois-je léguer en héritage afin que mon proche puisse subvenir à ses besoins ?

Comment dois-je effectuer ce legs ?

Dois-je rédiger un testament ?

Dois-je désigner un tuteur ?, etc.

QUE FAIRE ?

Que faire pour réussir sa succession ?

Autant que possible, il pourrait être utile de :

- s'y prendre très tôt;
- consulter un notaire;
- contacter une institution financière;
- rencontrer un spécialiste de la planification financière et lui demander de parler, notamment, du Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI).
- choisir, pour toutes ces démarches, un professionnel dûment accrédité et digne de confiance.

RESSOURCES EN PLANIFICATION FINANCIÈRE

Autorité des marchés financiers

Cet organisme a pour mission de réglementer et d'encadrer le secteur financier au Québec. Il protège les droits des consommateurs, tout en encadrant les personnes et les entreprises qui exercent des activités dans ce secteur.
Tél. : (514) 395-0337
www.lautorite.qc.ca

Chambre des notaires du Québec

Ce site explique en détail le rôle et les attributions et les champs d'expertise du notaire. Il permet aussi de trouver un notaire selon votre code postal. Outre son rôle de conseiller juridique, le notaire est un officier public reconnu par l'État et à ce titre, il a le pouvoir de conférer le caractère d'authenticité aux actes qu'il reçoit. Ses domaines d'expertises sont, notamment, le droit des successions et la planification financière.
Tél. : 514 879-1793 ou 1 800 263-1793
www.cdnq.org

Curateur public du Québec

Le Curateur public du Québec a pour mission de protéger et de représenter des personnes inaptes par des moyens adaptés à leur milieu de vie respectif.
Tél. : 1-800-363-9020
www.curateur.gouv.qc.ca

Comment vais-je procéder pour assurer l'avenir financier de mon proche après mon décès ?

Notes :

LISTE DES RESSOURCES EXISTANTES ET LIENS UTILES

SERVICES GOUVERNEMENTAUX

RESSOURCES UTILES

Centre local de services communautaires (CLSC OU CSSS)

Pour connaître l'adresse et le numéro de téléphone du CLSC de votre région, consultez l'annuaire téléphonique ou visitez le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), à l'adresse www.msss.gouv.qc.ca

Info-aînés Canada

Ce site offre aux aînés la possibilité d'utiliser des hyperliens pour obtenir une multitude de renseignements sur les programmes et les services fournis par le gouvernement du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux canadiens.
Tél. : 1-800-622-6232
www.aines.gc.ca

Services Canada

Cet organisme public fournit un accès facile à guichet unique aux programmes et aux services du gouvernement du Canada.
Tél. : 1-800-622-6232
www.servicecanada.gc.ca

Services Québec

Cet organisme public est responsable du Répertoire des programmes et services du gouvernement du Québec.
Tél. : (514) 644-4545
www.servicesquebec.gouv.qc.ca

Transport adapté

Mise en place de services de transport adapté afin de favoriser l'intégration sociale, professionnelle et économique des personnes handicapées. Visitez ce site Internet pour obtenir de l'information à ce sujet et pour consulter le répertoire des organismes qui offrent des services de transport adapté dans chacune des régions.
Tél. : (514) 873-7781
www.mtq.gouv.qc.ca

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (CRDI)

Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM)

8000, rue Notre-Dame Ouest
Lachine (Qc) H8R 1H2
Tél. : (514) 363-3025
Télé. : (514) 368-9487
www.crom.ca

Centre de réadaptation de Montréal en déficience intellectuelle

75, rue du Port-Royal Est
Montréal (QC) H3L 3T1
Tél. : (514) 387-1234

Centre Miriam

8160, chemin Royden
Ville Mont-Royal (Qc) H4P 2T2
Tél. : (514) 345-0210
Télé. : (514) 345-8965
www.centremiriam.ca

PROGRAMMES D'AIDE FINANCIÈRE EN HABITATION

Accèslogis Québec

Cette aide financière permet de couvrir jusqu'à 50 % des coûts de construction et de rénovation de logements sociaux et communautaires. Les frais indirects (notaire, arpenteur, etc.) sont également couverts par le programme.
Tél. : 1-800-463-4315
www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/acceslogis.html

Adaptation de domicile

Cette subvention est versée par la Société d'habitation du Québec (SHQ) aux personnes handicapées pour l'exécution de travaux d'adaptation à leur domicile comme, par exemple, l'installation d'un ascenseur ou d'une rampe d'accès.
Tél. : 1-800-463-4315
habitation.gouv.qc.ca/programmes/adapter_domicile.html

L'allocation-logement

Aide financière destinée aux ménages à faible revenu.
Tél. : 1-800-463-4315
www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/allocation_logement.html

Supplément au loyer

Cette aide financière permet au locataire de payer à son propriétaire d'immeuble (HLM public ou privé, coopérative ou OBNL) un loyer équivalant à 25 % de son revenu annuel.
Tél. : 1-800-463-4315
www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/supplement_loyer.html

PROGRAMMES D'ALLOCATIONS FINANCIÈRES

Pension de la sécurité de la vieillesse

La pension de la Sécurité de la vieillesse est une prestation mensuelle accordée aux Canadiens âgés d'au moins 65 ans.
Tél. : 1-800-277-9915
www.servicecanada.gc.ca/fra/psr/sv/svtabmat.shtml

Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination du ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce programme donne droit à un soutien financier pour l'achat de différents produits tels que culottes d'incontinence, des piqués jetables ou lavables, des couvre-matelas, etc. Demande par l'entremise de votre CLSC.
Tél. : (514) 644-4545
www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?documentation

Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique:

le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique permet aux citoyens admissibles de bénéficier d'une réduction du tarif horaire demandé lorsqu'ils recourent à des services d'aide domestique fournis par une entreprise d'économie sociale reconnue aux fins du programme par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Tél. : (514) 864-3411

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/exonerationaidedomestique.shtml>

Programme de solidarité sociale

Aide financière de dernier recours aux personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi.

Tél. : 1-888-643-4721

www.mess.gouv.qc.ca

Programme de subvention soutien à la famille

Cette subvention, gérée par les centres de santé et des services sociaux (CSSS), a pour objectif d'offrir du répit aux familles. La subvention du programme soutien à la famille sert uniquement à défrayer les coûts de répit, de gardiennage, de camp et de dépannage. Les CSSS font un suivi régulier des dépenses effectuées avec la subvention reçue.

Pour plus d'informations, contactez votre CLSC.

Programme de transport adapté est offert aux personnes qui remplissent ces deux conditions :

- Être une personne handicapée, c'est-à-dire avoir une déficience significative et persistante, et être limitée dans l'accomplissement des activités normales.
- Avoir des limitations sur le plan de la mobilité justifiant l'utilisation d'un tel service.

Tél. : (514) 280-8211

www.stm.info/t-adapte/index.htm

Régie des rentes du Québec

Le Régime de rentes du Québec est un régime d'assurance public et obligatoire. Il offre, aux personnes qui travaillent ou qui ont déjà travaillé au Québec ainsi qu'à leurs proches, une protection financière de base lors de la retraite, du décès ou en cas d'invalidité.

Tél. : (514) 873-2433

www.rrq.gouv.qc.ca/fr/accueil/Pages/accueil.aspx

Supplément de revenu garanti

Le Supplément de revenu garanti est une prestation mensuelle versée aux résidents admissibles du Canada qui reçoivent une pension de base de la Sécurité de la vieillesse (pension intégrale ou partielle) et dont le revenu est faible ou nul.

Tél. : 1-800-277-9915

DÉCLARATIONS D'IMPÔTS

Agence du revenu du Canada (IMPÔTNET)

Tél. : 1-800-267-6999

www.cra-arc.gc.ca

Le Crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée

Crédit d'impôt remboursable accordé aux personnes âgées afin de faciliter leur maintien à domicile.

Tél. : (514) 644-4545

www.aines.info.gouv.qc.ca/fr/fiche.asp?sujet=23

Programme communautaire des bénévoles en matière d'impôts (PCBMI)

Le PCBMI aide les personnes admissibles qui ne peuvent remplir elles-mêmes leur déclaration de revenus et de prestation. Des bénévoles peuvent remplir la déclaration de revenus si la situation financière de la personne est simple et que son revenu est peu élevé.

Tél. : 1-800-959-7383.

www.cra-arc.gc.ca/benevole/

Revenu Québec (ImpôtNet Québec)

Tél. : (514) 864-6299

www.revenu.gouv.qc.ca

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Ces organismes offrent différents services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (information, références, répit, accompagnement, loisirs, parrainage ou hébergement), sans nécessairement desservir exclusivement et spécifiquement les personnes vieillissantes.

Ami du déficient mental inc.

4960, 7^e Avenue

Montréal (Québec) H1Y 2M7

Tél. : (514) 527-7671

Télec. : (514) 527-7811

ldjadmi@hotmail.com

L'Arche-Montréal

6115, rue Jogues

Montréal (Québec) H4E 2W2

Tél. : (514) 761-7307

Télec. : (514) 761-0823

direction@larche-montreal.org

www.larche-montreal.org

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI)

633, Crémazie Est, Bureau 100

Montréal, (Québec) H2M 1L9

Tél. : (514) 381-2307

Télec. : (514) 381-0454

info@amdi.info

www.amdi.info

Association de l'Ouest-de-l'Île pour les handicapés intellectuels (WIAIH)

111, Donégani

Pointe-Claire, (Québec) H9R 2W3

Tél. : (514) 694-7090

Télec. : (514) 694-5839

direction@wiaih.qc.ca

www.wiaih.qc.ca

Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement (APDITED)

3958, rue Dandurand, Local S
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. : (514) 376-6644
apdited@gmail.com

Association Québécoise du Syndrome de Rett

6525 chemin de la Côte St-Luc, app. : 602
Côte St-Luc (Québec) H4V 1G5
Tél. : (514) 486-1311

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDH)

4450, St-Hubert, local 320
Montréal (Québec) H2J 2W9
Tél. : (514) 524-6114 poste 3060
Télé. : (514) 524-6420
atedm@autisme-montreal.com
www.autisme-montreal.com

AVATIL INC.

387, 40^e Avenue
Lachine (Québec) H8T 2E7
Tél. : (514) 634-8944
Télé. : (514) 634-2033
avatil@aei.ca
www.avatil.org

Centre Communautaire Radisson

3800, Radisson, bureau 105
Montréal (Québec) H1M 1X6
Tél. : (514) 252-1671
Télé. : (514) 252-1291
ccr@biz.videotron.ca
www.centreradisson.org

Le Centre Didache

1871, boulevard Rosemont
Montréal (Québec) H2G 1S7
Tél. : (514) 274-9358
Télé. : (514) 729-4036
centredidache@avantages.net
www.centredidache.com

Centre au puits

7960, rue Marquette
Montréal (Québec) H2E 2E9
Tél. : (514) 843-5004
Télé. : (514) 843-4487
aupuits@videotron.ca
www.centreaupuits.org

Compagnons de Montréal

2602, Beaubien Est,
Montréal (Québec) H1Y 1G5
Tél. : (514) 727-4444
Télé. : (514) 727-4738
compagnons@compagnonsdemtl.com
www.compagnonsdemtl.com

Corporation L'Espoir

55, Dupras, bureau 511
LaSalle (Québec) H8R 4A8
Tél. : (514) 367-3757
Télé. : (514) 367-0444
info@corporationespoir.org
www.corporationespoir.org

La Joie des Enfants (Montréal) inc.

8520, St-Urbain
Montréal, (Québec) H2P 2P3
Tél. : (514) 270-0338
Télé. : (514) 270-5281
lajoiedesenfants@videotron.ca
<http://pages.videotron.com/ljde/>

Maison Répît Oasis inc.

2015, rue Holy Cross
Montréal (Québec) H4E 2A4
Tél. : (514) 768-7161
Télé. : (514) 768-1467
mrepositoasis@qc.aira.com
www.maisonrepositoasis.org

La Maison de répît La Ressource

208-2651, Crémazie Est
Montréal (Québec) H1Z 2H6
Tél. : (514) 814-6552
secretariat@repitlaressource.org
www.repitlaressource.org

Le Mouvement des Personnes d'Abord de Montréal

6120, rue de La Fontaine
Montréal (Québec) H1N 2C1
Tél. : (514) 523-3522
Télé. : (514) 523-3676
mpdm@qc.aira.com
www.mpdm.org

Parrainage civique de l'Est de l'île de Montréal

5797, rue Hochelaga
Montréal (Québec) H1N 1W6
Tél. : (514) 255-1054
Télé. : (514) 255-1479
info@pceim.ca
www.pceim.ca

Parrainage civique Les Marronniers

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. : (514) 374-9050
Télé. : (514) 723-2006
pcm.direction@avecunami.com
www.avecunami.com

Parrainage civique Montréal

3740, rue Berri, bureau 282,
Montréal (Québec) H2L 4G9
Tél. : (514) 843-8813
Télé. : (514) 843-6028
direction@parrainagemontreal.org
www.parrainagemontreal.org

Regroupement des Usagers du Transport Adapté (RUTA)

3800, Radisson, bureau 111
Montréal (Québec) H1M 1X6
Tél. : (514) 255-0765
Télé. : (514) 255-5747
direction@rutamtl.com
www.rutamtl.com

Regroupement pour la Trisomie 21

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. : (514) 850-0666 poste 221
Télé. : (514) 850-0660
info@trisomie.qc.ca
www.trisomie.qc.ca

Solidarité de parents de personnes handicapées

5095, 9^e Avenue,
Bureau 101
Montréal (Québec) H1Y 2J3
Tél. : (514) 254-6067
Télé. : (514) 254-7983
spph@arobas.net
www.spph.net

Sans oublier le sourire (S.O.S.)

1700, rue Amherst
Montréal Québec H2L 3L5
Tél. : (514) 524-6626
Télé. : (514) 524-6756
sansoublierlesourire@hotmail.com
www.sansoublierlesourire.org

Révanous

5105, boul. l'Assomption, app. 1101
Montréal (Québec) H1T 4B4
Tél. : (514) 543-3325
gabrielauger@videotron.ca
www.revanous.org

Un Prolongement à la famille de Montréal

1691, boul. Pie IX local S21
Montréal (Québec) H1V 2C3
Tél. : (514) 504-7989
Télé. : (514) 750-6798
info@upfm.ca
www.upfm.ca

ORGANISMES DE DÉFENSE DE DROITS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)

39 58, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. : (514) 725-7245
direction_generale@aqis-iqui.qc.ca
www.aqis-iqui.qc.ca

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)

5095, 9^e Avenue, Bureau 100,
Montréal (Québec) H1Y 2J3
Tél. : (514) 255-8111
Télé. : (514) 255-3444
cradi@cradi.com
www.cradi.com

Comité des usagers du CRDI de Montréal

75, rue de Port-Royal Est, bureau 110
Montréal (Québec) H3L 3T1
Tél. : (514) 387-1234
Télé. : (514) 387-5013
cdu.montreal@gmail.com

Comité des usagers du Centre Miriam

8160, chemin Royden
Ville Mont-Royal (Québec) H2L 4G9
Tél. : (514) 345-0210 poste 236
Télé. : (514) 345-9682
info@miriamhome.info
www.centremiriam.info

Comité des usagers du CROM

800, rue Notre-Dame
Lachine (Québec) H8R 1H2
Tél. : (514) 363-3025
www.crom.ca

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES POUR LES AÎNÉS

Ces organismes regroupent la plupart des associations offrant des services à la population âgées de Montréal.

Association québécoise des centres communautaires pour aînés

L'Association est l'unique regroupement provincial qui représente les centres communautaires pour aînés partout au Québec. Cette structure administrative provinciale joue un grand rôle en matière de représentation et de soutien pour une cinquantaine de centres communautaires.
Tél. : (514) 382-0310
www.aqcca.org

La ligne Référence-aînés (région de Montréal)

Service téléphonique offert gratuitement aux personnes de 65 ans et plus ainsi qu'à leurs proches aidants. Pour des renseignements sur la santé, les services sociaux, gouvernementaux, municipaux et régionaux ainsi que sur les services communautaires et d'utilité publique.
Tél. : (514) 527-0007 (du lundi au vendredi, de 9 h à 16 h 30)

Réseau FADOQ

Cet organisme, s'occupe de dossiers qui concernent notamment les régimes de rentes, le soutien à domicile, les lois sur la fiscalité des retraités, les travailleurs âgés, la violence et les abus faits aux aînés.
Tél. : (514) 252-3017
www.fadoq.ca

Table de concertation des aînés de l'île de Montréal

3285, rue St-Jacques, suite 104
Montréal (Québec) H4C 1G8
Tél. : (514) 286-8226
Télé. : (514) 286-9495

PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT

Accompagnement en loisir pour les personnes ayant une déficience

Programme de subvention qui vise à répondre aux besoins d'accompagnement. en loisirs.
Tél. : (514) 933-2739
www.altergo.net

Carte d'accompagnement de la STM

Munie de cette carte, la personne ayant une déficience intellectuelle qui ne peut utiliser seule les services de transport régulier (autobus et métro) peut être accompagnée gratuitement par quelqu'un.
Tél. : (514) 280-8211
www.stm.info/info/carte.htm

Vignette d'accompagnement touristique et de loisir

Cette vignette permet la gratuité aux accompagnateurs des personnes ayant une déficience, lors des sorties dans différents sites touristiques et de loisir.
Tél. : (450) 771-0707
www.vatl-tlcs.org

Carte québécoise à l'accompagnement en transport interurbain par autocar

Cette carte s'adresse aux personnes handicapées ayant besoin d'un accompagnement pour leurs déplacements interurbains (transport d'une ville à l'autre). Celle-ci permet à la personne de recevoir un titre de transport gratuit pour son accompagnateur. Vous pouvez soit communiquer avec votre terminus local, soit directement avec l'APAQ au : (418) 522-7131
www.apaq.qc.ca/ser_car.asp

Carte Accès au divertissement 2MC

Donne droit aux personnes ayant une incapacité à une admission gratuite ou à un rabais important pour son accompagnateur (trice) dans les cinémas participants partout au Canada. Pour plus d'informations, veuillez communiquer avec Access 2 Entertainment, soit par
Tél. : (416) 932-8382
www.access2.ca/french_default.html

ORGANISATIONS DE PROTECTION DES CITOYENS

Conseil pour la protection des malades

Cet organisme sans but lucratif (OSBL) est voué à la défense et à la promotion des droits des usagers du réseau de la santé, plus particulièrement des personnes malades, âgées, hébergées, psychiatisées ou handicapées.
Tél. : (514) 861-5922
www.cpm.qc.ca

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

Organisme responsable de l'application de la Charte des droits et libertés de la personne et de la surveillance des droits des enfants.
Tél. : (514) 873-5146
www.cdpedj.qc.ca

Curateur public du Québec

Le Curateur public du Québec a pour mission de protéger et de représenter des personnes inaptes par des moyens adaptés à leur milieu de vie respectif.
Tél. : 1-800-363-9020
www.curateur.gouv.qc.ca

Office de la protection du consommateur

L'Office a pour mission de surveiller l'application des lois sous sa responsabilité, d'éduquer et de renseigner la population ainsi que de recevoir les plaintes des consommateurs.
Tél. : (514) 253-6556
www.opc.gouv.qc.ca

Office des professions du Québec

L'Office a pour mission de recevoir les recours intentés contre un membre d'un ordre professionnel (médecin, dentiste, avocat ou autres).
Tél. : 1-800-643-6912
www.opq.gouv.qc.ca

Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen a pour mandat de veiller au respect des droits des citoyens en intervenant auprès des ministères et des organismes publics relevant du gouvernement du Québec.
Tél. : (514) 873-2032
www.protecteurducitoyen.qc.ca

SITES INTERNET D'INFORMATION

Aidant.ca

Le site Internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal est destiné aux proches qui prennent soin d'une personne âgée vivant à domicile, en résidence ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).
www.aidant.ca

Éducaloi

Ce site Internet présente de l'information juridique sur une multitude de sujets.
www.educaloi.qc.ca

55net

Ce portail est destiné aux retraités de tous les âges qui aiment naviguer sur Internet et y échanger des idées. Il y est question, notamment, de santé, de mode de vie et de finances.
www.55net.com



VIEILLIR AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

OUTIL DE RÉFÉRENCE

1^{ÈRE} ÉDITION

amdi
Association de Montréal pour
la déficience intellectuelle

amdi

Association de Montréal pour
la déficience intellectuelle

633, rue Crémazie Est, bureau 100
Montréal (Québec) H2M 1L9

info@amdi.info

Tél. : (514) 381-2307

Télééc : (514) 381-0454

