

LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE

Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui

par
Sonia Rioux, chercheuse

en collaboration avec
Malcolm St-Pierre du Curateur public du Québec



leur prochain ouvrage

LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE

Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui

par

Sonia Rioux, chercheuse

en collaboration avec

Malcolm St-Pierre du Curateur public du Québec

mars 2013

Ce document est une réalisation du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI). L'ensemble des travaux a été confié à madame Sonia Rioux, chercheuse qui a conçu, mis en œuvre et rédigé cette métasynthèse.

A également contribué à l'un des chapitres, monsieur Malcolm St-Pierre, agent de recherche et de planification au Curateur public du Québec

Relecture et coordination

Hélène Morin

Mise en page

Sylvie Raymond

Crédits photographiques

Compagnons de Montréal

Remerciements

Nous tenons à remercier l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour son soutien financier, le Curateur public du Québec (CPQ) pour sa collaboration, la Fondation québécoise pour la déficience intellectuelle (FQDI) pour l'impression des documents.

La reproduction de ce document est encouragée à condition d'en citer la source.

Afin d'alléger le texte, le genre masculin est utilisé pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

ISBN 978-2-9810361-2-4

Mars 2013



TABLES DES MATIÈRES

AVANT PROPOS	7
1 PROBLÉMATIQUE	13
1.1 L'accroissement de l'espérance de vie des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle (i.i.).....	13
1.2 Un véritable changement de paradigme qui requiert la vigilance eu égard aux services offerts à cette population	14
1.3 Les bonnes pratiques de soutien à offrir aux personnes vieillissantes qui présentent une incapacité intellectuelle	16
2 MÉTHODOLOGIE	19
2.1 La métasynthèse comme choix méthodologique	21
2.2 Le but et les objectifs	22
2.3 Les étapes de réalisation de la métasynthèse	22
2.4 Forces et limites des choix méthodologiques	29
3 LE VIEILLISSEMENT ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MISE AU POINT TERMINOLOGIQUE.....	31
4 LES PERSONNES (VIEILLISSANTES) QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE: PRÉVALENCE ET ESPÉRANCE DE VIE	39
4.1 Un taux de prévalence approximatif	41
4.2 Une espérance de vie allongée	42
5 LA DOUBLE COMPROMISSION DU PROCESSUS DE VIEILLISSEMENT : LA PERTE DE CAPACITÉ QUI S'AJOUTE AUX INCAPACITÉS INITIALES.....	59
5.1 L'importance d'un dépistage précoce et d'une formation adéquate des intervenants impliqués	67
5.2 Les facteurs déterminants qui s'ajoutent au vieillissement	70
6 LES EFFETS DU VIEILLISSEMENT SUR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LES BESOINS CONNEXES.....	77
6.1 La prise en charge familiale et le vieillissement de la personne ayant une DI	80
6.2 Le vieillissement parallèle parents/descendant ayant une DI	81
6.3 Un (nouveau) milieu de vie à envisager	83
6.4 Un douloureux processus de deuil	84
6.5 Des relations sociales appauvries	86
7 LES PERSONNES AYANT UNE DI VIVANT AU DOMICILE FAMILIAL ET LEURS FIGURES D'AIDE.....	89
7.1 Quelques données chiffrées.....	91
7.2 Quelques caractéristiques des familles vivant avec une personne ayant une DI vieillissante	92

7.3	Principales préoccupations des familles vieillissantes	93
7.4	La santé des proches aidants.....	94
7.5	La santé des mères.....	95
7.6	Dépression et gestion du stress chez les mères	96
7.7	La fratrie.....	100
7.8	Les motivations des aidants à poursuivre.....	102
7.9	Planification future.....	103
7.10	Placement en urgence	106
7.11	Une population cachée	106
7.12	Allocation directe pour l'achat de services.....	106
7.13	Principales critiques des services formels	107
7.14	Propositions pour l'amélioration des services.....	109
8	L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE	111
8.1	Le vieillissement des personnes ayant une DI : une nouvelle réalité	113
8.2	La participation au choix de la formule d'habitation	113
8.3	La formule de logement valorisée par les principaux concernés	115
8.4	Le changement de milieu de vie : un événement déstabilisant	116
8.5	L'essentiel processus de planification résidentielle.....	117
8.6	Le choix d'une formule d'hébergement appropriée à la personne ayant une DI vieillissante	119
8.7	La résidence pour personnes âgées versus la résidence dans la communauté	121
8.8	L'effet de la formule résidentielle sur l'état de santé des personnes ayant une DI.....	128
9	LES REPRÉSENTATIONS DE LA VIEILLESSE PAR LES PERSONNES INTELLECTUELLE QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ	133
9.1	Les représentations stéréotypées de la vieillesse exprimées par les personnes avec DI : perspective piagétienne	135
9.2	L'incapacité de se représenter les effets réels du vieillissement : explications	136
9.3	Un vieillissement actif préconisé	137
9.4	Un véritable changement de paradigme.....	138
	CONCLUSION.....	141
	BIBLIOGRAPHIE	149
	ACRONYMES	161

AVANT PROPOS

À l'assemblée générale de juin 2009, les membres donnèrent au CRADI le mandat de commencer à explorer la question du vieillissement des personnes qui ont une déficience intellectuelle (DI). Ce mandat venait du constat que de plus en plus de personnes ayant cette déficience atteignent des âges avancés et que le réseau de services tant public que communautaire ne répond pas vraiment à leurs besoins, ni à ceux de leurs familles.

Pour donner suite à cette directive, le CRADI élaborera un plan d'action en plusieurs étapes, avec comme objectif à plus long terme de donner à ses membres les informations et réflexions qui leur permettraient de prendre position sur une offre de services susceptible de répondre aux besoins.

La première étape à réaliser devait être une revue de littérature pour cerner le phénomène du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec ainsi que les services et projets mis en place pour répondre aux différentes problématiques.

Avec des moyens plus que limités, une première revue de littérature fut ainsi faite à partir d'une vingtaine d'écrits issus du Québec, mais aussi du Canada, des États-Unis et de la France. Cette première revue s'intéressa d'abord aux écrits sur la longévité et la santé, de loin les plus nombreux.

Cela donna naissance à un premier document, celui-ci inédit. Suite à cela, et devant l'intérêt grandissant pour le sujet, il fut décidé de procéder à une revue beaucoup plus exhaustive, cernant également des thèmes autour de l'autonomie des personnes, leurs rapports sociaux, notamment ceux qui s'instaurent avec leurs familles et leurs proches; la revue devrait s'intéresser aussi au devenir de ces personnes et à la question de leur hébergement.

La revue a été confiée à Mme Sonia Rioux, chercheuse indépendante, qui a consacré plusieurs de ses recherches à la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dès l'annonce des travaux, nous avons été informés de l'intérêt du Curateur public du Québec pour cette problématique qui faisait aussi l'objet d'une exploration préliminaire à l'intérieur de ses services.

Après avoir échangé sur les objectifs de chacun, nous en sommes venus à l'idée de mettre en commun une partie de nos travaux de manière à bénéficier mutuellement de nos ressources et bien sûr des résultats. S'appuyant sur la méthodologie mise

au point par madame Rioux, tous les textes ont été collectés puis analysés avec le même souci de rigueur.

La recherche comprend neuf chapitres portant successivement sur les problématiques, la méthodologie, la terminologie, le vieillissement et l'espérance de vie, la double compromission du processus de vieillissement, les effets du vieillissement, les personnes ayant une DI vivant en milieu familial et leur figure d'aide, l'hébergement et finalement les représentations que les personnes se font d'elles.

Le 7^e chapitre portant sur le milieu familial et les figures d'aide a été rédigé par Malcolm St-Pierre, agent de recherche et de planification au Curateur public du Québec.

Le travail à plusieurs a ses richesses, mais aussi ses contraintes, notamment celle de soumettre le lecteur à des styles différents. Bien que conscients de ce fait, nous avons cependant fait le choix délibéré d'intercaler le chapitre 7 écrit par Malcolm St-Pierre à l'intérieur des 8 autres chapitres, rédigés par Sonia Rioux. En cela, nous nous sommes alignés sur le cheminement habituel des parents, pour lesquels l'hébergement hors la famille n'est généralement pas le premier choix. Nous verrons que le rapport à la famille est probablement encore le facteur le plus déterminant pour le devenir des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cette revue cherche à répondre en premier lieu aux besoins des familles, des personnes ayant une déficience intellectuelle de l'île de Montréal pour que, comme elles le souhaitent, elles puissent prendre position sur leurs services futurs, ceci avec le concours du milieu associatif montréalais.

Nous croyons que la revue intéressera aussi nos partenaires et acteurs montréalais concernés par la situation et avec lesquels nous serons heureux de partager. Par son caractère général, la revue s'adresse aussi aux divers milieux québécois, tant communautaires qu'institutionnels, et saura susciter l'attention des milieux de recherche qui, espérons-le, pourront s'en inspirer pour d'autres travaux. Viser autant de cibles nous a fait adopter un style qui puisse s'adresser à tous sans toutefois répondre aux besoins particuliers de chacun. Nous nous en excusons par avance.

En terminant, nous tenons particulièrement à remercier nos bailleurs de fonds sans lesquels cette recherche n'aurait pas été possible, notamment l'OPHQ, subventionnaire principal, le Curateur public du Québec pour le travail effectué par

monsieur St-Pierre, et la Fondation québécoise pour la déficience intellectuelle qui a pris en charge l'impression du document.

Nous remercions chaleureusement nos chercheurs, Sonia Rioux pour la rigueur de la recherche et l'intérêt qu'elle a su susciter tout au cours des travaux, et Malcolm St-Pierre qui, par sa présence, a permis de parcourir et analyser de nombreux documents supplémentaires et d'écrire un chapitre sensible pour les familles.

Nous remercions Hélène Morin qui a pris le temps de relire le document et Sylvie Raymond à qui nous en devons la mise en page. Nous remercions également les Compagnons de Montréal qui nous ont fourni de très belles photos.

Nous dédions cette revue de littérature plus particulièrement aux personnes ayant une déficience intellectuelle dont le vieillissement s'amorce sous nos yeux et aux besoins desquels nous souhaitons qu'il soit répondu de la façon la plus adéquate et la plus humaine possible.

Nous sommes particulièrement interpellés par leurs parents et leurs proches qui sont intimement associés à leur devenir, et qui seront la première génération à voir majoritairement leurs fils ou filles leur survivre avec toutes les craintes que cela suscite.

Cela rend plus qu'urgent d'autres travaux pour rendre plus nombreux projets et expérimentations diverses afin de s'adapter à la double réalité du vieillissement et de la déficience intellectuelle.

Bonne lecture à tous!

Thérèse Colin
Coordonnatrice



1. PROBLÉMATIQUE

1. PROBLÉMATIQUE

1.1 L'accroissement de l'espérance de vie des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle (i.i.)

L'accroissement extraordinaire de l'espérance de vie de la population en général au cours du vingtième siècle, notamment dans les pays développés, est maintenant statué et attribué principalement aux avancées en médecine et dans les autres sciences de la santé, dans les sciences sociales, dans les domaines de la santé publique, de l'éducation et de la technologie. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2001), le développement et l'offre de services diversifiés a également favorisé l'augmentation de l'espérance de vie des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle (i.i.). Richard et Maltais (2007), à l'instar de plusieurs auteurs et instances québécoises de santé publique, ajoutent que plusieurs « facteurs contribuent à cette augmentation de l'espérance de vie chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), notamment l'amélioration des conditions de vie, le contrôle des maladies infectieuses, la progression des soins médicaux et l'accessibilité à de meilleurs services de santé » (p. 8).

Comme le rapportent encore Richard et Maltais (2007) en s'appuyant sur l'ADRLSSS-Montérégie (2005), « l'espérance de vie des personnes présentant une DI est passée de 20 à 70 ans entre 1930 et 2000, alors que celle des personnes atteintes du syndrome de Down est passée de 9 à 62 ans au cours de la même période » (p. 8). Leclair Arvisais (2006) rapporte d'ailleurs qu'en 2006, « environ 40 % des personnes qui présentent une DI vivaient au-delà de l'âge de 60 ans et que l'âge de décès moyen était de 61,1 ans, comparativement à 70,4 ans dans la population générale ». Cette auteure précise en outre que « la proportion de personnes âgées présentant une déficience intellectuelle croît plus rapidement que l'autre partie de la population âgée » (Leclair Arvisais, 2006, p.1). Dans cette perspective, selon Asselin (2005), en 2030 le nombre de personnes ayant une DI de plus de 60 ans devrait avoir doublé, ce qui va dans le sens de Richard et

Maltais (2007) qui, s'appuyant sur les précisions démographiques de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) (2006), rapportent que « le nombre de personnes âgées de 55 ans et plus et présentant des troubles du développement doublera dans les 25 prochaines années » (p. 8).

Certes, les analyses démographiques permettent de statuer relativement à l'espérance de vie des personnes qui présentent une DI. Toutefois, comme le souligne pertinemment l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) (s.d.), le processus de vieillissement ne se conçoit pas uniquement en termes d'âge mais surtout par l'apparition de signes qui s'ajoutent aux déficiences existantes et provoquent une dégradation de l'autonomie : fatigabilité, dépendance, besoins de médicalisation, isolement, solitude, etc. L'OMS (2001) conçoit également le vieillissement comme un long processus qui ne précise pas qu'à tel âge exactement, une personne devient « vieille ». Néanmoins, cette référence internationale en matière de santé retient la sixième décennie, lorsque les personnes avec i.i. sont dans leurs cinquantièmes années, comme repère chronologique déterminant une étape de changement lié à l'âge. Ainsi, comme le souligne Asselin (2005), au niveau de l'apparition des signes de vieillissement, il y a un décalage de 10 ans chez les personnes ayant une DI, soit vers 55 au lieu de 65 ans. Généralement, les auteurs s'entendent pour dire qu'un tel écart est grandement attribuable aux conditions de vie de la personne DI, lesquelles se sont grandement améliorées, mais demeurent moindres pour ces personnes.

1.2 Un véritable changement de paradigme qui requiert la vigilance eu égard aux services offerts à cette population

Comme le remarquent Azéma et Martinez (2005), cet accroissement de l'espérance de vie des personnes qui présentent une i.i. révèle « une formidable victoire sur l'adversité et le malheur qui touchent les personnes

handicapées (intellectuelles)¹ et leurs familles » (p. 326). Cette évolution salubre représente pour les sociétés développées un important défi et un véritable « changement de paradigme », comme le portent à notre attention Azéma et Martinez qui constatent que les professionnels et les pouvoirs publics ne peuvent plus inscrire leurs actions sur une vision de mortalité précoce, prématurée. Et ces auteurs de conclure que le nombre grandissant de personnes ayant une DI âgées va requérir le déploiement de nouveaux dispositifs d'accueil, d'accompagnement et de soutien, en plus de faciliter l'accès à ceux qui sont offerts à l'ensemble de la population. Dans la même veine, Richard et Maltais (2007) mentionnent que les aînés présentant une DI sont une clientèle nouvelle et marginale à laquelle la priorité n'a pas été accordée jusque-là étant donné son faible potentiel de réintégration sociale. Ainsi, selon ces auteurs, l'expertise pour cette clientèle est en développement ou reste à créer, car peu de ressources leur sont actuellement consacrées. Les auteurs soulignent alors le manque de services qui rend leur maintien à domicile plus problématique et les expose à l'institutionnalisation. S'appuyant sur le constat de différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux du Québec (ADRLSSS-Montérégie, 2005; Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Fondation québécoise des centres de réadaptation pour la déficience intellectuelle (FQCRDI), Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) et Association québécoise des établissements de santé et services sociaux (AQESSS), 2006), Richard et Maltais insistent sur le fait que celles-ci doivent prendre en considération de manière impérative cette nouvelle clientèle de personnes présentant une DI vieillissantes ou âgées. Comme le formulent Tyrer et al. (2007), le suivi des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle est important non seulement pour évaluer les services et projeter l'attribution des ressources, mais aussi pour identifier les inégalités et permettre la planification de

¹ Dans l'article d'Azéma et Martinez (2005) que nous avons consulté, l'appellation « personnes handicapées » désigne celles qui présentent une déficience intellectuelle, du moins dans les sections de cet article qui nous intéressent. Ainsi, nous conserverons parfois leur manière de dire (lorsque nous les citons littéralement), mais le lecteur doit comprendre qu'on parle alors, comme partout ailleurs dans notre rapport, de déficience intellectuelle.

services inclusifs. Comme nous le rappellent éloquemment Thorpe, Davidson et Janicki (2001), à l'instar de la population vieillissante en général, en dépit d'un déclin graduel dans une variété de domaines, ces personnes présentant une DI vieillissantes peuvent avoir un mode de vie actif et varié, une excellente qualité de vie. Toujours selon ces auteurs, « l'interaction entre les aspects biologique, psychologique et social du vieillissement demeure le facteur le plus important sur la fonctionnalité d'une personne avec DI » (p. 218, traduction libre). Tout comme Azéma et Martinez (2005), plusieurs auteurs consultés laissent entendre qu'ici comme ailleurs dans les pays développés, l'espérance de vie accrue des personnes avec DI vient interpeller les dispositifs de santé et de services sociaux, car l'accès de ces personnes aux ressources va devenir l'un des enjeux majeurs des politiques sanitaires et sociales des États développés.

1.3 Les bonnes pratiques de soutien à offrir aux personnes vieillissantes qui présentent une incapacité intellectuelle

Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), de concert avec le Curateur public du Québec (CPQ) s'interrogent quant aux bonnes pratiques de soutien à offrir aux personnes vieillissantes qui présentent une DI ainsi qu'à leur proches et aux intervenants impliqués. Dans ce contexte, eu égard à différentes problématiques fréquemment vécues par les principaux concernés, leurs proches et les intervenants impliqués, de nombreuses interrogations se posent au CRADI et au CPQ, à savoir, par exemple :

- Quels sont les principaux signaux du vieillissement des personnes avec i.i. et ce, autant aux niveaux intellectuel, social et physique?
- Quelles mesures préventives sont à déployer aux plans de la santé, de la socialisation, des capacités physiques et intellectuelles?
- Quelles problématiques liées au vieillissement de la personne ayant une DI sont rapportées par les parents et les proches, et quelles solutions valorisent-ils ainsi que les principaux concernés et les chercheurs ou intervenants du domaine?

- Comment se présente un processus de mise à la retraite adéquat, adapté eu égard aux travailleurs ayant une DI? Quel scénario est à valoriser selon la pratique effective ou pas d'un travail?
- Quelles pratiques développer en regard du soutien résidentiel? Quel lieu d'hébergement favoriser?
- Comment procéder pour assurer le soutien de la personne DI lorsque leurs parents (et proches) sont eux-mêmes en perte de capacités essentielles à la prise en charge de ceux-là.
- Comment impliquer la fratrie lors de cette étape de vieillissement de la personne DI? Quels services de soutien leur rendre disponibles?
- À partir de quels indices déclare-t-on une personne en perte d'autonomie?
- Quelles sont les bonnes pratiques à valoriser en fonction du niveau de DI?
- Y aura-t-il une relève parentale en ce qui a trait à la représentation légale des personnes ayant une DI ? Les parents connaissent-ils les régimes de protection légale ? Ont-ils désigné un membre de la famille à titre de futur représentant légal pour consentir aux soins ou à l'hébergement ?

Il s'agit là des problématiques et questions qui ont amené les CRADI et le CPQ à commander la réalisation d'une revue de littérature sur la thématique sensible --et plus que jamais actuelle--, du vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle



2. MÉTHODOLOGIE

2. MÉTHODOLOGIE²

Compte tenu de notre ambition de répertorier et de synthétiser les articles scientifiques parus au sujet du vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle, une méthode d'analyse secondaire des recherches nous est apparue tout indiquée (Beaucher et Jutras, 2007; Beaucher, 2009). Dans cette perspective, la métasynthèse s'impose comme la méthode la plus adaptée.

2.1 La métasynthèse comme choix méthodologique

Notre conception de la métasynthèse s'appuie sur la définition synthétique que nous présentent Beaucher et Jutras des nombreuses définitions formulées à ce jour par les spécialistes de cette approche méthodologique. Ainsi, à l'instar d'auteurs analysés et synthétisés par Beaucher et Jutras³, nous concevons la métasynthèse comme

un « terme « parapluie » se référant à la synthèse des résultats de plusieurs recherches qualitatives pour en créer une nouvelle interprétation. (...) Ainsi : la métasynthèse ne serait pas une revue systématique des écrits ou encore le réarrangement de résultats de recherche. Il ne s'agit pas non plus de l'addition des constats de diverses études, ou encore d'une analyse conceptuelle. Plutôt, il s'agit de mettre ensemble et de décomposer des résultats, les examiner, découvrir les éléments fondamentaux et, en quelque sorte, combiner divers phénomènes dans un tout transformé. (...) une métasynthèse doit être autre chose qu'une simple accumulation de données » (p. 62).

Comme le formulent ces auteurs, la métasynthèse offre le principal avantage de la méta-analyse qualitative qui est d'obtenir une vue d'ensemble sur un phénomène donné. Toutefois, selon les mêmes auteurs, dans le cadre de la méta-analyse « cette vue d'ensemble risque de n'être qu'une simple accumulation de résultats [dont] fait défaut une réflexion ou une analyse qui

² Notre méthodologie s'inspire de la méthodologie présentée dans : Rioux, S. (2012). *La collaboration interprofessionnelle au sein de communautés de pratique œuvrant auprès de patients atteints de maladies chroniques : métasynthèse des expériences rapportées dans la littérature*. Devis de recherche doctorale déposé au Département de psychopédagogie et andragogie, Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal, 127 p.

³ Finfgeld, 2003; Schreiber, R., Crooks, D. & Stern, P.N., 1997; Sherwood, 1999

permettrait de jeter un regard différent sur le phénomène étudié », ce qui marque en revanche l'apport spécifique de la métasynthèse (2007, p. 61).

Ainsi, en référence à Jensen (2004), Beaucher et Jutras précisent qu'une métasynthèse doit être autre chose qu'une simple accumulation de données, pas plus qu'il ne s'agit d'atteindre un consensus final unanime, la finalité étant davantage de l'ordre de l'interprétation et de la prise en compte des différences qui émanent des études analysées. La métasynthèse est ainsi une méthode facilitante pour le développement des connaissances en ce sens qu'elle contribue à une compréhension plus poussée d'un phénomène particulier.

2.2 Le but et les objectifs

Le but de cette métasynthèse est de mettre en évidence de bonnes pratiques inspirantes et des pistes de recherche prometteuses, et ce, dans le but ultime de mieux saisir les services à déployer pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles à bien vivre l'avancée en âge. Dans cette perspective, le principal objectif de cette métasynthèse est d'établir les effets du vieillissement sur la personne déficiente intellectuelle, eu égard notamment à différentes facettes de la vie, par exemple : la santé, le travail et la retraite, les loisirs, les activités de la vie quotidienne, la participation sociale, les liens familiaux et le réseau social, l'hébergement, les finances personnelles. Enfin, en tant qu'objectif secondaire, cette métasynthèse des écrits devrait nous permettre d'identifier les spécificités reliées à certains syndromes, notamment le syndrome de Down.

2.3 Les étapes de réalisation de la métasynthèse

Selon Beaucher et Jutras (2007), au plan méthodologique, un processus structuré et rigoureux est essentiel si l'on veut que les résultats de notre recherche soient jugés valides. Dans ce contexte et du fait qu'il s'agit d'une méthode d'analyse secondaire, nous avons suivi les étapes de réalisation identifiées par ces auteurs ainsi que par Bardin (1977/1998), lesquelles se

découpent en deux groupes : la pré-analyse incluant la recherche documentaire et l'élaboration d'indicateurs (en guise d'appuis à l'analyse à venir) et ensuite, la synthèse interprétative des données, ce qui implique leur traitement et leur analyse.

2.3.1 La pré-analyse

Cette étape regroupe trois activités qui ne sont pas nécessairement en succession chronologique, mais interdépendantes : le choix des documents à soumettre à l'analyse, la formulation des hypothèses ou des objectifs, puis l'élaboration d'indicateurs sur lesquels s'appuiera l'interprétation terminale. Dans notre cas, le but et les objectifs (général et spécifiques) ont émergé de notre problématique, ce qui nous a permis d'y appuyer notre recherche documentaire dont les mots-clés retenus en ressortent, comme nous le verrons. De plus, l'identification des indicateurs en guise de soutien à l'analyse subséquente des sources documentaires découlent également de nos objectifs préalablement formulés.

2.3.2 La recherche documentaire

Comme le préconisent Beaucher et Jutras (2007), nous avons circonscrit notre objet d'étude avant de procéder à notre recherche bibliographique. Pour ce faire, nous avons identifié les différentes formulations possibles, en nous centrant sur les plus usitées soit : intellectual ou mental / handicap / retardation / disorders / disability ET ageing. Ces formulations conceptuellement larges (deux concepts seulement sont impliqués : vieillissement + DI et ses synonymes) étaient certes susceptibles de fournir un [trop] grand nombre de références bibliographiques. Néanmoins, il nous est apparu essentiel de maintenir cette large perspective du fait qu'elle correspondait à l'ouverture de nos objectifs et qu'il serait possible de préciser nos préoccupations à la lumière des différents groupes thématiques qui émaneraient des références obtenues.

Ces mots-clés ont été appliqués conjointement aux bases de données Web of Science, Medline, PsychInfo, Eric, Francis, Social Work Abstract et CAIRN. Le choix de ces sept bases de données nous offrait la variété complémentaire des angles des propos recueillis : médical, psychologique, social, éducatif et scientifique. La complémentarité de ces sept bases de données nous paraît capitale dans une perspective de validation, afin de nous assurer que des articles importants ne sont pas « tombés entre les mailles du filet ». Soulignons que seulement la base CAIRN a été interrogée en français et ce, du fait que les autres bases ne le permettaient pas ou alors, qu'elles offraient [trop] peu de références en français. Toutefois, la base de données « maison » du Curateur public du Québec, complétée par une recherche sur Google Scholar, nous a permis de compléter les références en français, nous assurant de tenir compte de la réalité québécoise eu égard à notre problématique. Ainsi, la majorité des références recueillies sont en anglais, ce qui reflète la tendance actuellement valorisée dans le cadre des publications scientifiques. Soulignons que nous avons priorisé les études publiées depuis 2000 jusqu'à aujourd'hui et ce, du fait que la densité des publications aurait été autrement trop grande et que la vision actuelle nous importait davantage, sachant que les références incontournables publiées plus tôt seraient citées dans le cadre des plus récentes.

Ainsi, le total des références obtenues pour chacune des bases de données est le suivant :

- Web of science : 1176 références
- PsychInfo : 126
- Eric : 32
- Francis : 112
- CAIRN : 16
- Medline : 44
- Social Work Abstract : = 0

Comme le lecteur peut s'en douter, nos principaux critères d'inclusion étaient très larges compte tenu de la problématique à l'étude : date de publication (2000 à aujourd'hui), précision de l'âge des personnes présentant une DI concernées (au-delà de 40 ans), nécessité d'associer la notion de vieillissement à la déficience intellectuelle (et les désignations synonymes), être conceptuellement accessible (vocabulaire scientifique médical ou paramédical pas trop spécialisé). Nos principaux critères d'exclusion des références ont été les suivants : date de publication (avant l'an 2000), référence centrée davantage sur les instruments de mesure d'une capacité liée à l'âge que sur cette capacité comme telle (par exemple : validation d'un questionnaire d'évaluation, d'un test), âge concerné non précisé, champ d'investigation trop scientifique (par exemple la biochimie), environnement de soins trop différent du nôtre i.e. incomparable (pays dont les conditions de vie et de soins s'avèrent trop différentes). Ainsi, l'exclusion des références non pertinentes à notre problématique de recherche, en plus des doublons, a généré un total de 308 références jugées pertinentes.

La lecture des Résumés (« Abstract ») à la lumière de ces critères nous a permis de regrouper les 308 références autour des principales thématiques abordées, comme le présente le tableau 1.

Tableau 1

Regroupement des références jugées pertinentes eu égard au contenu thématique abordé

Groupes thématiques	Nombre
A- Généralités -	36
A- Introduction - généralités (mortalité, espérance de vie, etc.)	29
A- Introduction - représentations (vieillesse - fin de vie)	7
B- Conditions de vie	16
B- Activités de la vie quotidienne / conditions de vie - qualité de vie	10
B- Conditions financières (personnes DI / parents)	1
B- Emploi - retrait vie active - retraite	5
C- Santé physique	49
C- Santé physique - description générale /explications (causes)	20
C- Santé physique - diabète	1
C- Santé physique - dysphagie	2
C- Santé physique - équilibre /mobilité	3
C- Santé physique - incapacité sensorielle (audition, vision)	9
C- Santé physique - obésité	2
C- Santé physique - problèmes cardiaques	3
C- Santé physique - santé dentaire	3
C- Santé physique (femmes) - ménopause / ostéoporose / cancer sein, etc.	6
D- Santé mentale	49
D- Santé mentale (en général)	5
D- Santé mentale - Alzheimer / démence	31
D- Santé mentale - mémoire	4
D- Santé mentale - troubles du comportement / troubles psychiatriques	9
E- Santé - prévention	29
E- Santé – prévention (en général)	12
E- Santé - prévention - activité physique	12
E- Santé - prévention - dépistage	3
E- Santé prévention - risque de chutes	2
F- Réseau familial + social	49
F- Figures d'aide (dans la famille et/ou extérieur à la famille)	41
F- Réseau social / inclusion sociale	8
G- Hébergement	30
H- Politiques et services publics	32
H- Politiques, programmes publics	6
H- Services publics	24
H- Services publics - coûts financiers	2
I- Re-définition (adaptation) des rôles professionnels / formation	16
Revue littérature / Revue des thématiques abordées dans la littérature	2
TOTAL	308

2.3.3 Les choix thématiques

La quantité des articles répertoriés et leur distribution à travers une diversité de thèmes nous a amenés à retenir quelques groupes thématiques représentant un intérêt particulier aux yeux des représentants du CRADI et du CPQ. Ainsi, en référence au tableau 1, nous avons retenu les groupes d'articles portant sur : A : les généralités eu égard au vieillissement des personnes qui présentent une DI (n = 36 articles); C : Les conditions de vie (n = 16); F : Réseaux familial et social (n = 49); G : Hébergement (n = 30), ce qui totalise 131 références. Soulignons que des groupes thématiques non retenus sont abordés dans le cadre des articles plus généraux, notamment les thèmes liés à la santé physique et la santé mentale - Alzheimer / démence, ce qui nous permettra de s'y pencher. Soulignons également que l'analyse des articles liés aux Réseaux familial et social (n = 49) » et la rédaction du chapitre s'y rapportant ont été confiées à M. Malcolm St-Pierre, rattaché au CPQ. Les autres rubriques thématiques (n = 82) ont été assumées par Sonia Rioux Recherche, mandatée par le CRADI pour ce faire, ainsi que la rédaction du rapport, à l'exception de la partie assumée par M. St-Pierre et de la conclusion.

Enfin, soulignons que pour chacun de ces regroupements thématiques, les articles non disponibles sur les bases de données consultées, de même que les titres offrant de simples « résumés » ont été exclus, ce qui ramène le total de chaque catégorie à :

- A- Généralités : n = 31 articles
- B- Conditions de vie : n = 15
- C- Réseaux familial et social : n = 38
- D- Hébergement : n = 25

Cette métasynthèse s'appuie donc sur un total de 109 articles scientifiques.

2.3.4 L'analyse et le traitement des données recueillies

Bien que Beaucher et Jutras (2007) basent leurs propos relatifs à la métasynthèse sur une recension des écrits, ils en arrivent à insister sur la non-existence d'un guide méthodologique à suivre : « Les procédures à mettre en œuvre pour réaliser une métasynthèse sont encore en évolution. Il ne faudrait pas les voir comme un guide méthodologique fermé » (p. 68).

Nous appuyant sur Savoie-Zajc (2004), en raison de la densité des données documentaires recueillies nous avons procédé à une opération de réduction des données prenant la forme d'une codification (ou « codage » pour reprendre le mot de Van der Maren, 1996), c'est-à-dire que nous avons attribué un nom (ou code) aux divers segments (ou « unités de sens » dirait Van der Maren, 1996) des documents écrits retenus.

En fait, la procédure de réduction (ou condensation) des données que nous avons retenue s'inspire de Paillé et Mucchielli (2005) qui l'appliquent aux données d'enquêtes. Nous nous en sommes inspirés, en l'adaptant au traitement de données documentaires.

Pour ces auteurs, les annotations correspondent en fait à des mots ou expressions associés au matériau même, en l'occurrence des extraits ou passages de chacun des articles sélectionnés et ce, en vue de les classer, résumer, interpréter ou théoriser. Cinq types d'annotations (ou codes) sont identifiés par ces auteurs (rubrique, thème, énoncé, code et catégorie) et ont guidé la codification du contenu des articles retenus, ce qui nous a permis d'identifier les thèmes centraux, de les codifier pour s'y repérer et catégoriser ainsi les propos tenus.

Ce mode de codification des données (passages littéraires, unités de sens), en cinq étapes, nous a permis de nous approcher, petit à petit, de la rédaction de notre rapport.

2.4 Forces et limites des choix méthodologiques

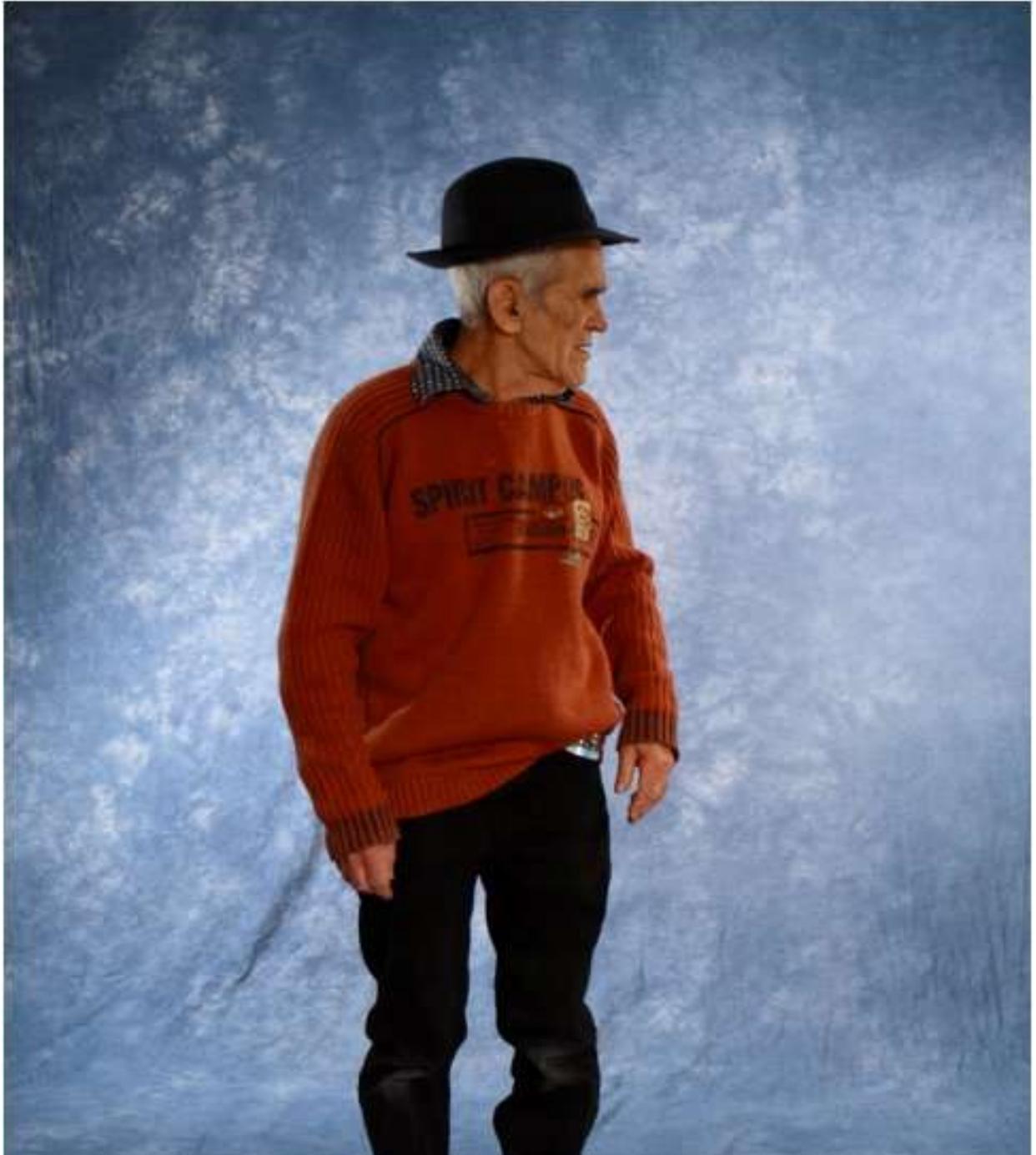
Comme nous l'avons exposé précédemment, la métasynthèse va au-delà de la simple compilation de résultats des études consultées. Comme le formulent Beaucher et Jutras (2007) « sa finalité [est] davantage de l'ordre de l'interprétation et de la prise en compte des différences qui émanent des études analysées » (p. 62). Dans cette optique, la principale force de la métasynthèse est cette réinterprétation résultante, qui offre comme bénéfique « d'avancer plus avant dans la compréhension du phénomène étudié » (Beaucher et Jutras, 2007, p. 64). Ainsi, la métasynthèse nous a permis la formulation de recommandations eu égard à des pistes de recherche s'inscrivant en complément des recherches menées à ce jour au Québec ou ailleurs, afin d'obtenir une meilleure compréhension de la problématique du vieillissement des personnes qui présentent une i.i.

Enfin, nous avons vu à l'application de critères de :

- « **crédibilité** » de notre démarche d'analyse et d'interprétation des données recueillies;
- « **fiabilité** » de notre processus de recherche, partant des objectifs en amorce jusqu'aux résultats obtenus, en passant par les différentes étapes de traitement et d'analyse des données;
- « **confirmation** » de l'adéquation méthodologique;
- d'« **équilibre** » eu égard à l'importance que les différents points de vue présentés dans le cadre des articles consultés soient présentés (exhaustivité).

L'application de ces critères a été menée principalement lors de l'étape de codification des données. Nous avons vu en effet à codifier tous les documents de manière rigoureuse et à tenir compte de l'intégral de tous les documents codifiés, peu importe la qualité et l'intérêt que nous attribuions à leur contenu. Comme le préconise Van der Maren, notre intention de rigueur nous a amenés à appliquer notre codage de manière constante ou standardisée (fidèle), c'est-à-dire que nous avons porté attention à ce que les mêmes codes soient attribués de manière systématique aux mêmes [types d']

unités de sens ». De plus, une triangulation régulière et soutenue par un autre chercheur (Sonia Rioux, CRADI / Malcolm St-Pierre, CPQ) a permis de nous assurer de l'équilibre des interprétations finales et de la pertinence des recommandations formulées.



**3. LE VIEILLISSEMENT ET LA DEFICIENCE
INTELLECTUELLE, MISE AU POINT TERMINOLOGIQUE**



3. LE VIEILLISSEMENT ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: MISE AU POINT TERMINOLOGIQUE

Une profusion de termes est utilisée pour désigner une personne qui présente une capacité intellectuelle moindre comparativement à la plupart des individus. Les termes les plus fréquemment lus sont, aujourd'hui⁴, dans l'ordre : déficience intellectuelle (DI), handicap intellectuel (HI), incapacité intellectuelle (i.i.). Nous utiliserons chacun d'eux en tant que synonymes, et ce, afin d'éviter la redondance, en plus d'être fidèle à la terminologie des auteurs rapportés. Nous privilégions néanmoins l'expression : incapacité intellectuelle (i.i.) car elle nous semble désigner de manière moins fataliste cette capacité amoindrie que « handicap » ou « déficience ». De plus, soulignons que nous recourons le plus fréquemment possible à la dénomination « personne qui présente une **incapacité intellectuelle** ou DI ou HI » en nous conformant aux politiques de la classification internationale.

Enfin, soulignons que peu d'auteurs consultés recourent au terme « difficulté d'apprentissage » (learning disability) que nous traduirons ainsi, et ce, bien qu'il nous paraisse moins approprié à notre problématique car une difficulté d'apprentissage n'est pas nécessairement attribuable à une i.i. De la même manière, peu d'auteurs utilisent le terme « developmental disability » qui, selon Long et Kavarian (2008), chapeaute lui aussi, non seulement l'incapacité intellectuelle, mais également le handicap physique et la combinaison des deux. Ces auteurs précisent d'ailleurs que « les trois types les plus fréquents de « developmental disability » sont l'incapacité intellectuelle, la paralysie cérébrale et le syndrome de Down » (Long et Kavarian, 2008, p. 6).

Par ailleurs, les auteurs consultés recourent souvent à l'adjectif « intellectuel » pour positionner le type de déficience, handicap ou incapacité, mais ils utilisent aussi l'adjectif « mental » et, plus rarement,

⁴ Heureusement, les désignations « débile », impotent, etc. sont plus rarement utilisées, ce qui marque une évolution des représentations partagées, souhaitons-nous.

« développemental ». Nous privilégions le vocable « intellectuel » qui, aujourd'hui, nous semble évoquer davantage le pôle cognitif de l'individu, que l'adjectif « mental(e) » qui est fréquemment associé à la « santé mentale », « psychologique ». Néanmoins, nous serons fidèles à la dénomination utilisée par les auteurs puisque la plupart du temps celle-ci rejoint nos préconisations.

La formulation de la problématique qui nous intéresse : « vieillissement de la personne qui présente une incapacité intellectuelle » mérite d'être clarifiée, de préciser le sens de chacune de ses parties : vieillissement ET incapacité intellectuelle (handicap, déficience / mentale, développementale).

3.1 Le vieillissement... de la personne qui présente une incapacité intellectuelle

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (2010) porte à notre attention la confusion potentielle entre le vieillissement en tant que processus, et la vieillesse en tant qu'état. Le rapport de la Caisse nationale rappelle que « **la vieillesse** est un état, une période de la vie qui fait l'objet d'une construction sociale de la part de la société, sur la base de catégories d'âge censées regrouper des personnes ayant des caractéristiques et des besoins communs liés à une période de leur existence. Elle engendre des effets de seuil (à quel âge est-on vieux?) » (p. 15). En revanche, toujours selon la CNSA, « **le vieillissement**, entendu comme un processus, permet le rattachement à la notion de continuité de l'accompagnement : l'absence de rupture dans le processus de vieillissement entraîne l'absence de rupture dans l'accompagnement lui-même » (p. 15). Dans cet ordre d'idées, soulignons que la CNSA rejette la dénomination de « personnes handicapées avançant en âge », car l'avancée en âge est un processus qui s'amorce dès l'enfance, alors que le vieillissement présente des effets visibles à l'âge adulte. Enfin, les propos de la CNSA portent sur le handicap en général, incluant le handicap intellectuel et, dans ce contexte, l'organisme insiste pertinemment sur les risques d'assimiler handicap et vieillissement : ne pas voir le vieillissement dans l'évolution du handicap; assimiler toute évolution du

handicap au vieillissement et, enfin, assimiler (ne pas distinguer) la personne handicapée vieillissante et la personne âgée. Concernant le dernier point, l'organisme insiste sur la nécessaire distinction entre personne handicapée vieillissante et personne âgée, notamment du point de vue social, administratif, économique et juridique, car les droits et prestations de la personne handicapée vieillissante et de la personne âgée ne sont pas les mêmes, tout comme les besoins qui sont liés au parcours de vie (hébergement, accompagnement). Tout compte fait, la CNSA préconise de « privilégier une approche « handicap » : considérer la personne handicapée vieillissante comme une personne handicapée avant d'être vieillissante » (p. 16).

Quant au handicap intellectuel (ou déficience, incapacité / mental(e), les auteurs le définissent en insistant sur différents paramètres :⁵

- **Le type d'habiletés ou de limitations impliquées** : « un quotient intellectuel (QI) sous la moyenne (< 70) et une faible capacité d'adaptation » (Dew, Llewellyn et Gorman, 2006; OMS, 1995 dans Patja et al., 2000); « une habileté significativement réduite à comprendre des informations nouvelles ou complexes, à apprendre et appliquer de nouveaux savoir-faire (« impaired intelligence »), ce qui entraîne une capacité moindre à se débrouiller seul (« impaired social functioning ») » (OMS, 2011); « une moindre capacité d'auto-détermination que la moyenne, de même qu'une moindre indépendance et performance aux plans professionnel, social et personnel, ce qui peut se présenter conjointement avec des troubles physiques, sensoriels ou psychiatriques, à différents degrés » (OMS, 2001); « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques ») (Richard et Maltais, 2007); « une incapacité au niveau des habiletés cognitive, langagière, motrice et sociale (OMS, 1992), lesquelles sont souvent associées à une variété d'incapacités et des problèmes de santé » (Tyrer et al., 2007); « [un état] où le handicap principal est d'ordre intellectuel (...) et peut être accompagné d'autres incapacités physiques ou sensorielles » (CCNTA, Gouv. Can.; 2004); « l'incapacité intellectuelle réfère au diagnostic de retard mental, lequel est caractérisé par des limites significatives autant au point de

⁵ Plusieurs de ces extraits proviennent d'articles en anglais et sont donc des « traductions libres ».

vue du fonctionnement intellectuel (positionné sur l'échelle de QI) que du comportement adaptatif, c'est-à-dire les capacités d'auto prise en charge, les habiletés sociales et interpersonnelles, de même que des habiletés fonctionnelles au plan académique, au travail et dans les loisirs » (Kim, El Hoyek et Chau, 2011).

- **Le moment d'apparition au cours du développement** : « avant l'âge adulte » (OMS, 2010; Dew, Llewellyn et Gorman, 2006); « avant l'âge de 18 ans » (Patja et al., 2000; Richard et Maltais, 2007, Nae-Hwa et al., 2011); « avant la naissance, à la naissance ou au début de l'âge adulte » (CCNTA, Gouv. Can.; 2004); « à la naissance, durant l'enfance jusqu'à l'âge de maturité cérébrale (at birth, or during childhood up to the age of brain maturity) (OMS, 2001); « pendant la période de développement » (Tyrer et al., 2007a).
- Certaines définitions insistent également sur **le niveau variable de sévérité de la DI** : léger, moyen, sévère (OMS, 2002; CCNTA, Gouv. Can., 2004), léger, moyen, sévère et profond (Nae-Hwa et al., 2011).
- Quelques définitions insistent aussi sur le fait que le **terme « déficience intellectuelle » désigne un groupe hétérogène de personnes** (Richard et Maltais, 2007; Holland, 2000; CCNTA, Gouv. Can., 2004; Slevin et al., 2011). Comme le mentionnent Richard et Maltais (2007) en référence au MSSS et al., (2006) :

La population des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) est particulièrement hétérogène. En plus de présenter des différences dans leurs caractéristiques personnelles, cette population se subdivise en plusieurs sous-groupes, souvent en fonction des troubles qui les distinguent : troubles de comportement, handicaps multiples, problèmes de santé mentale, problèmes de santé physique, troubles envahissants du développement, etc. (p. 6)

Selon Holland (2000), « bien que ces personnes aient en commun un retard de développement ou un développement anormal, jumelé à un handicap intellectuel et fonctionnel significatif, leur handicap peut différer eu égard aux causes, à leur développement, à leur nature et leur étendue » (p. 26). Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004) considère que le groupe que forment les personnes ayant une DI se divise en trois catégories : « 1- les syndromes génétiques (ex : syndrome de Down, syndrome de l'X fragile, syndrome Prader-Willi); 2- les problèmes relatifs au système nerveux central (ex : épilepsie, infirmité motrice cérébrale, déficience visuelle); et 3- les

handicaps de développement légers » (p. 2-3). Soulignons par ailleurs que, se basant sur la définition de la DI offerte par l'OMS (2010), Selvin et al. (2011) considèrent que ce ne sont pas toutes les formes d'autisme qui sont à intégrer au rang des DI, qu'un positionnement à un niveau élevé du spectre des troubles autistiques de fonctionnement n'est pas associé à la DI.

En fait, l'ensemble de ces paramètres nous paraissent à garder à l'esprit lorsqu'on aborde et discute la problématique de l'incapacité intellectuelle et, comme le souligne l'OMS (2001), « bien qu'aucune définition n'ait obtenu une acceptation universelle », nous retenons néanmoins la définition que nous offre cette organisation :

It is generally accepted that the term intellectual disabilities encompasses any set of conditions, resulting from genetic, neurological, nutritional, social, traumatic or other factors occurring prior to birth, at birth, or during childhood up to the age of brain maturity, that affect intellectual development. These conditions result in a lifetime of lower than average overall capability for self-determination and general independent functioning and performance in vocational, social, and personal functions. In some instances, these conditions may occur in conjunction with physical, sensory or psychiatric impairments of varying degree. Such conditions have variable impact on the individual, from minimal to severe. They can be compensated for by a variety of interventions, enrichments, training and/or special assistance or supports in all spheres of life. (OMS, 2001, p. 258-259)

Outre son caractère complet, l'une des qualités de cette définition est de conclure que l'incapacité intellectuelle peut être compensée par l'intervention, la formation, le soutien et l'accompagnement.

Pour clore cette réflexion sur le sens inhérent à la formulation de notre problématique de recherche : le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle, il nous paraît important de rappeler le changement de paradigme relativement à la représentation de cette incapacité. Long et Kavarian (2008) exposent bien comment nous assistons au passage d'un modèle médical de l'incapacité, à une conception reposant sur un modèle social, ce qui a un impact significatif sur le système de soins, le soutien requis et les attentes de la société eu égard à une personne avec

incapacité vieillissante. Le modèle médical, basé sur le handicap, concevant celui-ci comme une anomalie physiologique requérant un traitement, est maintenant remplacé par un modèle social qui positionne l'incapacité dans un contexte qui comporte des contraintes psychologiques, sociales et environnementales qui interfèrent avec le bon fonctionnement. Cette nouvelle conception génère un besoin de programmes d'accompagnement et de soutien adapté aux personnes avec incapacités, de programmes adaptés à leurs besoins, désirs et préférences.



**4. LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE
INCAPACITÉ INTELLECTUELLE :
PRÉVALENCE ET ESPÉRANCE DE VIE**

4. LES PERSONNES (VIEILLISSANTES) QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE: PRÉVALENCE ET ESPÉRANCE DE VIE

4.1 Un taux de prévalence approximatif

Comme le rapporte le CCNTA (2004), 0,5 % des Canadiens de 15 ans et plus avaient une DI en 2001, ce qui représentait 120 140 personnes. Parmi celles-ci, environ 44 770 étaient âgées de 45 à 64 ans, et 11 080 de 65 à 74 ans. Toutefois, ces chiffres sont considérés peu représentatifs, du fait qu'ils excluent les personnes admises dans un établissement ainsi que celles qui vivent dans les territoires et les réserves.

S'appuyant sur l'Office des personnes handicapées du Québec, Richard et Maltais, (2007) rapportent un taux de prévalence situé à 3 % de la population québécoise générale, dont près de 90 % présente une DI légère. Ces auteurs rapportent par ailleurs que d'autres établissements (dont l'ADRLSSS-Montérégie, 2005) estiment que le taux de prévalence de la DI se situe à 1 % de la population générale, ce qui équivaut à près de 74 560 personnes pour l'ensemble du Québec, et que le réseau de la santé estime un taux de prévalence de 4 pour 1000 (ou 0,4 %) eu égard aux personnes ayant une DI grave, afin de planifier leurs besoins de services. Toujours selon ce que nous rapportent Richard et Maltais, (2007), les personnes vieillissantes présentant une DI représentaient plus du cinquième des personnes DI (21,3 %) et ce, en 1997.

Ces chiffres révèlent donc l'imprécision du taux de prévalence de la DI au Québec et au Canada, ce que mettent de l'avant Richard et Maltais (2007) : « Malgré qu'il y ait une multitude d'instruments de mesure des capacités intellectuelles, aucune enquête québécoise ou canadienne n'a été en mesure d'établir adéquatement le nombre de personnes ayant une DI » (p. 7).

De la même manière, les chiffres avancés pour la prévalence dans les pays développés montrent des proportions semblables et tout aussi larges,

imprécises. Ainsi, Bittles et Glasson (2004, p. 282) avancent qu'« entre 1 et 4 % de la population des pays développés présentent une « learning disability » et Nae-Hwa et al. (2011) rapportent qu'entre 1 % et 3 % de la population américaine présente une i.i. et développementale. Selon Long et Kavarian (2008) les personnes avec une incapacité développementale (« developmental disabilities ») représentent environ 1 % de la population et 12 % d'entre elles ont plus de 65 ans car, comme le remarquent ces auteurs et comme nous le verrons au prochain point, le nombre d'individus présentant une incapacité développementale a augmenté conjointement à l'espérance de vie. Celle-ci a d'ailleurs augmenté d'environ 250 % depuis les années '30, passant de 19 à 70 ans selon Long et Kavarian. Dans cette perspective, Nae-Hwa et al. (2011) insistent sur le fait qu'en 2003, 136,4 personnes sur 100 000 présentaient une i.i. et développementale.

Toutefois, il semble que la prévalence de l'i.i. modérée à profonde est plus précisément évaluée, comme le révèlent Tyrer, Smith et McGrother, (2007a)

Moderate to profound intellectual disability (ID), characterized by developmental intellectual impairment (IQ < 50), affects three to four per 1000 of the **England** population (Department of Health 2001) and is often associated with a wide range of other disabilities and health problems (Alborz et al. 2004, p. 520).

De la même manière, Bittles et Glasson (2004) estiment que dans les pays développés, environ 1 sur 650 à 1000 naissances, soit 12 to 15 % de la population avec « learning disability », présentera un syndrome de Down, habituellement associé à la « learning disability ». Certes, comme le remarquent ces auteurs, le nombre de personnes ayant le syndrome de Down à la conception est inconnu, mais son occurrence augmente significativement avec l'avancée en âge de la mère, voire même du père, à ce qu'il paraît.

4.2 Une espérance de vie allongée

Comme nous l'avons vu en amorce de cette métasynthèse, l'accroissement heureux de l'espérance de vie des personnes qui présentent une i.i. est attribuable au progrès de la médecine, des services sociosanitaires et à

l'amélioration générale de leurs conditions de vie (McCausland et al., 2010; Leclair Arvisais, 2006; UNAPEI, s.d.). De plus, comme nous l'avons également exposé précédemment, le CCNTA (CCNTA, Gouv. Can., 2004) nous rappelle que « bien qu'il n'y ait aucune donnée canadienne courante sur l'espérance de vie de ces personnes, les données américaines montrent que de nombreuses personnes ayant une déficience légère vivent aussi longtemps que la population générale (p. 3) ».

McCausland et al. (2010) dressent une bonne synthèse des données se rapportant à l'espérance de vie des personnes avec i.i. Comme le remarquent les auteurs eux-mêmes, prises ensemble, ces données révèlent l'accroissement du « profil d'âge » des personnes âgées avec DI.

- Dans une étude américaine qu'ils rapportent (Strauss et Eyman, 1996), l'espérance de vie des adultes avec DI (excluant ceux qui présentent un syndrome de Down) s'est avérée entre 70 et 74 ans. Soulignons que ceci se rapproche de l'espérance de vie de la population générale au Canada en 1996 : 78,23 ans (Banque mondiale, 2012).
- Une étude longitudinale plus récente (Patja et al., 2000) révélait que les Finlandais avec DI légère, âgés entre 2 et 10 ans en 1963, avaient une plus longue espérance de vie que la population générale, soit 69,3 versus 67,1 ans.
- Dans la même étude rapportée (Patja et al., 2000), les personnes avec DI modérée, sévère ou profonde présentent une espérance de vie de 58.6, 63.2 et 50.8 ans respectivement. De même, une étude australienne fréquemment citée dans la littérature (Bittles et al., 2002) rapporte une durée de vie moyenne de 74.0, 67.6 and 58.6 pour les personnes avec DI légère, modérée et sévère.
- En Irlande, la proportion des personnes avec DI prise globalement, âgée de 35 ans et plus est passée de 28,5 % en 1974 à 48 % en 2007. Selon cette recherche menée par Kelly et Craig (2007), près de la moitié des personnes ayant une DI modérée, sévère et profonde dépassent l'âge de 35 ans.

Il nous paraît intéressant de poursuivre cette compilation de données recensées dans la littérature consultée, révélatrices de l'accroissement de l'espérance de vie des personnes avec i.i. :

- Lifshitz (2002) rapporte que l'espérance de vie des personnes avec DI est maintenant de 65 ans et de 55,8 ans pour celles atteintes du syndrome de Down.
- Selon Bittles et Glasson (2004), en fin de siècle, dans les pays développés, l'espérance de vie des personnes qui présentent une incapacité légère était de 70 ans et près de 60 ans pour ceux avec incapacité sévère.

Au Québec, Leclair Arvisais (2006) rapporte qu'environ 40 % des personnes avec DI vivront au-delà de l'âge de 60 ans et l'âge de décès moyen est de 61,1 ans, plutôt que de 70,4 ans dans la population générale.

Bien que tous ces chiffres révèlent de manière éloquente un accroissement de l'espérance de vie des personnes avec i.i., nous constatons qu'ils varient (grosso modo de 65 à 74 ans pour l'espérance de vie des personnes avec i.i. légère versus 58,6 à 63,2 pour les personnes avec incapacité sévère) et qu'ils soulèvent tantôt une vision optimiste et tantôt une vision pessimiste de la part des auteurs qui les rapportent. En effet, Durvasula, Beange et Baker (2002) rapportent que plusieurs études évaluent que dans l'ensemble, l'espérance de vie de ces personnes demeure plus faible et le taux de mortalité plus élevé que dans la population générale, mais que, néanmoins, plusieurs études indiquent que concernant les personnes avec DI légère, l'espérance de vie est similaire à celle de la population générale.

Nous pourrions d'ailleurs attribuer cette vision optimiste à Breitenbach (2000) ainsi qu'à Leclair Arvisais (2006). En effet, Breitenbach considère que cet accroissement de la longévité des personnes avec i.i. « est encore plus impressionnant que pour les personnes sans handicap préalable » et qu'elles « auront bientôt la même espérance de vie que celle des citoyens ordinaires qui est de 74 ans pour les hommes, 82 ans pour les femmes » (p. 85). Leclair Arvisais (2006) précise quant à elle que « la proportion de personnes âgées présentant une DI croît plus rapidement que l'autre partie de la population âgée ».

4.2.1 Des particularités qui entraînent une variation de l'espérance de vie

À l'instar de ce que constatent Maaskant, Gevers et Wierda (2002), les articles scientifiques que nous avons consultés montrent que plusieurs groupes de personnes DI ont une mortalité accrue à un relativement jeune âge : les personnes avec le syndrome de Down, les personnes avec une DI sévère ou profonde, les personnes qui présentent un problème de santé physique additionnel. De plus, pour certains profils de personnes DI, il peut arriver que le taux de mortalité augmente à un moment ou un autre de leur développement : les personnes jeunes ou plus âgées (aux extrémités du spectre d'âges) et les femmes.

⇒ **Le niveau de DI**

Comme nous l'avons vu, l'espérance de vie est liée au niveau de la DI. La littérature est unanime à dire que les personnes avec une faible DI ont une espérance de vie plus élevée que celles qui présentent un niveau sévère de DI (Nae-Hwa et al., 2011; Tyrer et al., 2007; Rice et Robb, 2004; Bittles et al., 2002; Maaskant, Gevers et Wierda, 2002; Evenhuis et al., 2001; Holland, 2000; Patja et al., 2000). Ainsi, comme le font remarquer Patja et al., (2000) : « Un faible QI permet de prédire de façon significative une mortalité dans le groupe d'âge < 30 ans » (p. 595).

De plus, comme le constate Holland (2000), les enjeux liés au vieillissement sont plus complexes dans le cas des personnes vivant avec une DI que dans la population générale âgée pour laquelle le lien entre incapacité et vieillissement est clairement établi. Selon l'auteur, contrairement à ce que l'on pourrait croire, ce n'est pas le cas pour toute la population vivant avec une DI, car pour ce groupe, les taux de mortalité diffèrent selon la sévérité de la déficience, alors ainsi, celles qui ont une sévérité moindre présentent de moindres incapacités que les autres en vieillissant.

⇒ **Les extrémités du spectre d'âges**

Durvasula, Beange et Baker (2002) mettent de l'avant que chez les personnes avec DI, « le taux de mortalité n'augmente pas avec l'âge comme cela est le cas dans la population générale, mais plutôt que les plus forts taux de mortalité surviennent aux deux extrémités du spectre d'âge soit : 10-14 ans et 50-54 ans » (p. 259) et que « plus de 50 % de ces personnes décèdent avant l'âge de 35 ans » (p. 258).

⇒ **Un problème additionnel de santé (comorbidité)**

Les auteurs sont nombreux à insister sur la comorbidité fréquente lorsqu'il s'agit de DI et de son incidence sur une espérance de vie alors moins élevée. Les anomalies congénitales cardiaques, les problèmes gastriques ou respiratoires, l'épilepsie, la paralysie cérébrale, la leucémie et l'hypothyroïdie, la dépression, la confusion ou la démence, les pertes sensorielles, les infections, les difficultés de mobilité, le surdosage de médicaments et les carences alimentaires sont les maladies les plus souvent citées. Les auteurs insistent sur le fait que les personnes avec une DI importante ou élevée sont plus susceptibles de développer un problème de santé additionnel (Slavin et al., 2011; Asselin, 2005).

(...) les adultes avec une DI profonde et sévère sont aussi plus à risque, au cours de leur jeune âge, de mourir d'un problème respiratoire, cardiovasculaire et de l'épilepsie, de même que du cancer (Slavin et al., 2011, p. 10, traduction libre).

Les personnes avec une DI importante ont plus de maladies, de problèmes de mobilité, d'hygiène et d'alimentation à cause de leurs difficultés d'adaptation. Les personnes avec de multiples handicaps présentent une usure prématurée due entre autres à leur spasticité, à des problèmes gastriques ou respiratoires. Il en est de même pour les personnes dont l'épilepsie n'est pas contrôlée, ce qui peut occasionner des atteintes au cerveau à cause de crises répétées (Asselin, 2005).

Comme le mentionne précédemment Asselin (2005), les crises d'épilepsie répétées peuvent entraîner des dommages cérébraux qui rendent les personnes vulnérables. D'ailleurs, Holland (2000) rappelle que les études de Maaskant et al. (1996) montraient que le taux de personnes épileptiques est moindre chez les personnes âgées avec DI, comparativement aux plus jeunes dont plusieurs en décèdent. Enfin, comme le relatent Holland, les troubles sensoriels généralement associés à la vieillesse sont encore plus fréquents chez les personnes ayant une DI âgées de plus de 65 ans. Toutefois, Patja et al. (2000), avancent que les difficultés associées aux troubles auditifs peuvent être le résultat de dommages cérébraux sévères générés par l'épilepsie.

Les auteurs insistent également sur la difficulté de diagnostiquer les difficultés de santé des personnes avec DI, notamment lorsqu'il s'agit de dépression, confusion ou démence, troubles sensoriels ou thyroïdiens, infections et carences alimentaires, lesquelles peuvent être non dépistées ou confondues. Richard et Maltais (2007) ainsi que Patja et al. (2000) sont éloquents à cet effet :

De plus, les pertes normales liées au vieillissement exacerbent les incapacités et déficits déjà existants (ADRLSSS-Montérégie, 2005). Il est recommandé aux intervenants de demeurer vigilants en ce qui a trait à la dépression chez les personnes ayant une DI, qui est susceptible d'être masquée par la déficience intellectuelle ou par des problèmes de santé physique. Dans le même sens, la confusion ou la démence peut toucher les personnes avec DI tout comme les autres personnes âgées, mais peut être confondue avec diverses autres causes dont la dépression, le surdosage de médicaments, les pertes sensorielles, les carences alimentaires et les infections (Asselin, 2005) (Richard et Maltais, 2007, p. 21).

Importantly, other age related changes also occur and may mimic dementia; such changes include increasing sensory impairments and thyroid disorders (Prasher et Chung, 1996). (Patja et al., 2000, p. 598).

Pour terminer, eu égard à la comorbidité fréquente chez les personnes qui présentent une i.i., mentionnons que celles qui présentent un syndrome de Down sont susceptibles de présenter d'autres problèmes de santé : anomalies congénitales additionnées à des maladies telles que la leucémie, l'hypothyroïdie et la démence (Tyrer, Smith et McGrother, 2007a). D'ailleurs, comme nous le verrons, ces auteurs insistent pour dire que cette comorbidité accrue chez les personnes avec un syndrome de Down touche particulièrement les femmes du fait qu'elles vivent une ménopause hâtive avec la vulnérabilité qui en découle côté santé.

⇒ **Le syndrome de Down**

Comme le soulignent Bittles et Glasson (2004), l'incidence du syndrome de Down à la naissance a sérieusement décliné au cours des années 1970, après l'introduction du dépistage prénatal et l'interruption médicale de la grossesse. Au cours des 20-25 dernières années cependant, l'incidence à la naissance est demeurée stable dans les pays développés, même qu'une certaine augmentation est observée. Toujours selon Bittles et Glasson, en dépit de ce dépistage prénatal et des interruptions de grossesse conséquentes, l'avancée en âge des mères s'impose comme le facteur principal de l'incidence actuelle du syndrome de Down à la naissance, laquelle est susceptible de se maintenir. Ainsi, la hausse de la survie à la naissance des récentes cohortes entraînera une plus forte prévalence de personnes atteintes et le besoin conséquent de soins de santé appropriés.

Selon Pratti, Amble et Flory (2010) l'espérance de vie des personnes qui présentent un syndrome de Down a sextuplé au cours des 50-

60 dernières années. Ainsi aujourd'hui, au moins 50 % de ces personnes peuvent vivre au-delà de 55 ans et 14 % dépasseront l'âge de 68 ans. Bittles et Glasson (2004) rapportent également des constats intéressants concernant l'incidence et la prévalence du syndrome de Down. En 1929 au Royaume-Uni, l'espérance de vie était de 9 ans et de 12 ans en 1949. L'augmentation a suivi, et ce, de manière marquée au cours des années 1950 et, en l'an 2000, l'espérance de vie médiane attribuée au syndrome de Down en Australie était de 60 ans. Enfin, alors qu'il y a 50 ans, 45 % des enfants présentant un syndrome de Down survivaient à une première année de vie, aujourd'hui, dans les pays développés, ils ont maintenant 96 % de chance d'y survivre.

Ainsi, selon Breitenbach (2000), au plan mondial, les personnes trisomiques vivant dans les pays développés peuvent espérer une longévité moyenne d'environ 55 ans. Patja et al. (2000) avancent également que la mortalité augmente dans la cinquantaine et que peu de personnes au-delà de cet âge présentent un syndrome de Down. Selon Pratti et al. (2010), l'âge, la présence de démence et la mobilité réduite s'avèrent d'importants déterminants de mortalité dans une cohorte de personnes âgées de 45 ans et plus avec syndrome de Down.

Cependant, comme le remarquent Pratti et al. (2010), l'accroissement de l'espérance de vie s'est accompagné des maladies suivantes comme principales causes de décès des personnes avec un syndrome de Down : pneumonie, influenza, anomalies cardiaques congénitales, épilepsie, maladies cardiaques et démence. O'Brien et Rosenbloom (2009) insistent quant à eux sur la démence particulièrement « commune » chez les personnes qui présentent un syndrome de Down, laquelle apparaît souvent à l'âge adulte. De plus, comme le remarquent Pratti et al. (2010), les personnes âgées qui

présentent un syndrome de Down peuvent souffrir de problèmes médicaux qui accompagnent voire augmentent la sévérité du processus de démence et s'imposent comme cause de mortalité, passé 60 ans. Soulignons pour terminer que les infections respiratoires, principalement attribuables à la faiblesse du système immunitaire de ces personnes, ont représenté la cause majeure de mortalité des personnes présentant le syndrome de Down, surtout dans les conditions d'hébergement institutionnel où la propagation était rapide. Heureusement, l'introduction des antibiotiques au cours des années 50 a généré le déclin des infections mortelles (Bittles et Glasson, 2004). Aujourd'hui, l'âge, la présence de démence et les restrictions de mobilité s'imposent comme les principaux prédicteurs de mortalité des personnes avec syndrome de Down âgés de 45 ans et plus.

Pour terminer, soulignons les propos de Holland (2000) qui rapporte que :

(...) la présence de la trisomie 21 affecte non seulement le développement initial de l'enfant, mais elle est également associée à un vieillissement prématuré et à un risque accru de développer la maladie d'Alzheimer et ce, plus tôt dans leur vie, comparativement à des personnes présentant d'autres causes de DI ou comparativement à la population générale. (traduction libre, p. 27)

Patja et al. (2000) (s'appuyant sur Oliver et Holland, 1986), rapportent que ce risque accru, pour les personnes avec un syndrome de Down, de développer des changements cérébraux caractéristiques de la maladie d'Alzheimer est maintenant bien reconnu. Selon Richard et Maltais (2007) la démence de type Alzheimer est observée dès l'âge de 35-40 ans chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Bittles et Glasson (2004), Lifshitz, Merrick et Morad (2008) de même que Berney (2009) vont également en ce sens, à savoir que les symptômes neuropathologiques de la maladie d'Alzheimer sont

susceptibles de se développer dès l'âge de 35-40 ans chez les personnes avec le syndrome de Down et ce, possiblement à cause d'une multiplication par trois du gène de la protéine précurseur de l'amyloïde bêta (b-APP »), qui est un gène localisé sur le chromosome 21. De plus, selon Long et Kavarian (2008), on estime que 40 % à 45 % des adultes âgés entre 50 et 70 ans qui présentent un syndrome de Down développeront la maladie d'Alzheimer, ce qui représente une incidence 3 à 5 fois plus élevée que dans la population générale.

De leurs côtés, Patja et al. (2000) avancent que plusieurs études confirment que le déclin cognitif et la démence qui affectent les personnes qui présentent un syndrome de Down apparaissent 30-40 ans plus tôt que dans la population générale. Ces auteurs rapportent que le taux de démence commence à augmenter dans la trentaine, passant de 1-2 % à 40 % dans la cinquantaine. Berney (2009) rapporte aussi des taux de prévalence croissants eu égard à la démence chez les personnes avec le syndrome de Down soit : 9 % entre 40-49 ans, 36 % entre 50-59 ans et 55 % entre 60-69 ans, ce qui révèle que la démence n'est quand même pas toujours associée à la neuropathologie. Selon Long et Kavarian (2008), les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer chez les personnes vieillissantes qui présentent un syndrome de Down sont similaires aux personnes de la population générale : déclin de la pensée logique et perte de la mémoire, diminution des habiletés de la vie quotidienne, changement dans la démarche et la coordination corporelle et, finalement, la perte de contrôle intestinal et de la vessie. Les personnes avec le syndrome de Down peuvent aussi développer des (crises d'épilepsie), ce qui est plutôt rare dans la population générale. Quelques résultats montrent aussi que des changements dans la personnalité peuvent précéder des changements cognitifs plus évidents chez certaines personnes (Patja et al., 2000). Ainsi, Long et

Kavarian (2008) recommandent de débiter dès l'âge de trente ans l'évaluation médicale des personnes avec le syndrome de Down, afin de dépister la perte d'habiletés.

En guise de conclusion, comme le formulent Slavin et al. (2011), la littérature empirique démontre que le processus de vieillissement commence plus tôt chez les personnes qui présentent une DI, soit approximativement 40-50 ans et les adultes avec un syndrome de Down sont susceptibles de développer une démence à la fin trentaine, début quarantaine et conséquemment, ils risquent de mourir plus jeunes. Enfin, selon Burt et al. (2005), le processus de vieillissement des personnes qui présentent un syndrome de Down est approximativement 10 ans plus tôt que la population générale. Ces auteurs observent finalement un aspect positif au vieillissement, à savoir que les habiletés cognitives suivent différentes trajectoires et qu'au moins deux d'entre elles se développent bien au-delà de 50 ans : le traitement des informations auditives et la « comprehension knowledge ». Ainsi, reprenant la théorie d'Horn-Cattell, Burt et al. (2005) en arrivent à considérer qu'un changement positif des compétences basées sur la culture est possible (compétences cristallisées) alors que celles relevant davantage des fonctions neurologiques (compétences fluides) déclinent.

⇒ **Les femmes qui présentent une incapacité intellectuelle**

Certaines études consultées n'observent pas de différences significatives entre l'espérance de vie des femmes et des hommes qui présentent une i.i. (de même qu'eu égard au taux de mortalité) (Umb Carlsson et Sonnander, 2006; Durvasula, Beange et Baker, 2002; Maaskant, Gevers, Wierda, 2002). Comme le formulent de manière éloquente Umb Carlsson et Sonnander (2006), les personnes avec DI sont traitées comme des personnes « au genre neutre », faisant fi de leurs « préférences et besoins individuels » :

Étonnamment, les conditions de vie des hommes et des femmes qui présentent une DI révèlent peu de différences comparativement à la population en général. Ceci laisse penser que les personnes avec DI sont davantage traitées comme des personnes au genre neutre plutôt que comme des hommes et des femmes avec des préférences et besoins individuels. Ainsi, il appert que la DI est un déterminant plus important que le genre eu égard aux conditions de vie des hommes et des femmes qui présentent une DI (Umb Carlsson et Sonnander, 2006, p. 326, traduction libre).

Toutefois, la vulnérabilité de la jeunesse avec i.i. est fréquemment commentée en insistant sur le genre :

- Selon ce que rapportent Patja et al. (2000), une espérance de vie amoindrie entre 20-39 ans pour les femmes avec DI, et avant l'âge de 20 ans pour les hommes avec DI.
- Un large écart dans l'espérance de vie des deux sexes avec DI entre 20-29 ans : 9 fois plus élevée que la population générale chez les hommes DI et 17 fois plus élevée chez les femmes DI (Tyrer, Smith et McGrother, 2007a).

Toutefois, l'effet du genre s'atténue avec l'accroissement en âge et, ainsi, les personnes DI plus âgées présentent un taux de mortalité similaire à la population générale, ce qui indique un « effet de survie en santé » (Tyrer, Smith et McGrother, 2007a, p. 523).

Soulignons que Tyrer, Smith et McGrother (2007a) attribuent cette mortalité excessive des jeunes à l'amélioration des soins néonataux et postnataux. Ainsi en permettant leur survie les enfants ayant une DI peuvent demeurer aux prises avec une condition chronique une fois devenus adultes, condition qui les prédispose à une mort prématurée, alors qu'auparavant ils seraient décédés au cours de l'enfance.

En fait, l'étude menée par Tyrer, Smith et McGrother (2007a) observe un taux de mortalité plus élevé chez les femmes que chez les hommes DI (1 : 1.27). Ces auteurs constatent que ce (faible) écart se maintient lorsqu'ils excluent les causes externes (accident, suicide, violence) (1 : 1.04). En effet, selon eux, ces causes de mortalité

fréquentes chez les jeunes hommes sans DI sont très peu fréquentes chez ceux avec DI. Patja et al. (2001) dressent le même constat déjà dans l'enfance, où les petits garçons avec DI sont exposés à moins d'accidents domestiques que les petits en général du fait qu'ils sont davantage protégés par leurs parents et dispensateurs de soins. Ainsi, les observations portant sur les causes extérieures ne peuvent expliquer le taux de mortalité plus élevé des femmes.

De la même manière, cet écart lié au genre ne s'explique pas par le niveau de sévérité de la DI qui était relativement semblable entre les hommes et les femmes ayant une DI qui ont participé à l'étude de Tyrer, Smith et McGrother. Toutefois, ces chercheurs ont constaté que les femmes avec DI vivant en zone urbaine présentent un taux de mortalité plus élevé et cela, même en excluant les causes de décès dites extérieures. Le lieu de vie ne s'applique toutefois pas aux hommes dont le taux de mortalité n'est pas influencé par ce paramètre. Les auteurs soulignent que de futures recherches devraient porter sur le taux de mortalité des femmes en zones urbaines défavorisées.

Pour terminer cette section, il importe de souligner que l'OMS (2001) déplore que dans plusieurs pays, les femmes âgées qui présentent une i.i. connaissent des défis liés précisément à leur sexe et que leurs besoins au plan de la santé et au plan social sont souvent négligés ou écartés. De ce point de vue, comme le constatent Long et Kavarian (2008) :

Les femmes avec DI reçoivent significativement moins de soins préventifs que d'autres femmes alors qu'elles mènent des vies très sédentaires qui augmentent le risque de maladies cardiovasculaires. Par exemple, le dépistage du cancer du sein est beaucoup moins pratiqué lorsqu'il s'agit de femmes âgées qui présentent une incapacité ou une limitation fonctionnelle. Les femmes qui présentent une paralysie cérébrale notamment recourent de manière bien moindre à la mammographie, ce qui retarde souvent le diagnostic du cancer du sein, retard qui participe au pronostic défavorable.

Les obstacles à l'obtention de ce service se rapportent au manque d'informations (about the benefits transportation challenges), au manque d'habileté pour se positionner de manière appropriée dans la machine, à une communication défailante et aux attitudes négatives du personnel. Des dispensateurs de services bien documentés, de même que le développement de services adaptés s'avèrent donc requis pour prodiguer une intervention qui répond au double défi que représente cette population particulière (p. 5, traduction libre).

De son côté, l'OMS (2001) rapporte de nombreux constats des études publiées, lesquels s'avèrent importants (« défavorables » dirions-nous) pour la santé des femmes avec i.i. au fur et à mesure de leur vieillissement. Malgré leur densité textuelle, il nous paraît important de les présenter du fait qu'ils révèlent une inégalité des services de santé qui rend les femmes avec i.i. vulnérables :

- Faible connaissance relativement à la ménopause chez les femmes avec i.i. Peu d'études ont porté sur l'âge médian de la ménopause des femmes en pays développés et aucune étude rassemblant un large échantillon de femmes n'a systématiquement investigué les changements hormonaux et ovariens liés à l'âge.
- Bien que peu d'études portent sur la fertilité des femmes avec i.i., il est raisonnable de penser que la plupart des femmes matures sont fertiles, à moins de présenter des problèmes qui affectent les organes génitaux ou des régions du cerveau responsables des hormones qui régulent la fonction ovarienne.
- L'ostéoporose, considérée caractéristique de désordres augmentant après la ménopause (ou suite à une médication à long terme), peut conduire à des risques accrus de fracture.
- L'aménorrhée thérapeutique peut être induite chez les femmes avec i.i. qui sont incapables de gérer leur hygiène menstruelle correctement, qui présentent des comportements d'autodépréciation (self-injurious) lors des menstruations ou qui sont à risque de grossesse. La forme la plus commune d'aménorrhée thérapeutique est la suppression du cycle menstruel par la médication.
- Étant donné leur manque d'habileté à se défendre elles-mêmes et/ou leur manque de connaissances concernant leurs droits, les femmes avec i.i. sont souvent victimes d'abus physiques. Les offenseurs sont probablement connus des victimes et peuvent inclure des membres du personnel de soins, de la famille ou des

proches. Dans certains pays, les femmes avec i.i peuvent être candidates à la prostitution.

- Les femmes avec i.i. qui sont traitées par médication psychotropique et/ou antiépileptique, laquelle peut interférer avec leurs fonctions métaboliques et hormonales, ce qui peut avoir des effets à long termes sur leur santé.
- Les femmes avec i.i. peuvent être sujettes à des procédures médicales irréversibles telles que : l'ablation de l'endomètre, l'hystérectomie et la stérilisation, et ce, avec ou sans consentement. De tels actes ont d'importantes implications légale, éthique et bioéthique.
- Tout comme les femmes de la population générale, les risques de cancer du sein et de cancer du cerveau augmentent avec l'âge (les femmes avec i.i. ont-elles les mêmes risques de tels cancers que les autres femmes est une question encore à explorer).
- Un langage peu expressif ou réceptif, l'inconfort et les peurs peuvent entraîner un manque de coopération dans les procédures gynécologiques. L'examen pelvien et les frottis vaginaux peuvent générer des problèmes. Le manque de femmes praticiennes, avec lesquelles le contact peut être plus facile est mentionné. Ainsi, les femmes avec i.i. peuvent être davantage à risque de certains problèmes de santé que les autres femmes.
- Autant pour les hommes que les femmes, une bonne nutrition, l'exercice et l'accès à des soins préventifs sont essentiels à la santé et à la longévité. Toutefois, les femmes avec i.i. reçoivent généralement moins de services de santé préventifs que les femmes de la population générale, et celles-ci en reçoivent moins que les hommes.
- Dans les pays développés, les adultes avec i.i présentent généralement un niveau d'obésité et de cholestérol plus élevé que la population générale et les femmes avec i.i. sont encore plus enclines que les hommes à l'obésité. Cela peut en partie être attribuable au fait qu'elles ont un mode de vie plus sédentaire. De plus, elles présentent plus fréquemment une mauvaise nutrition que les hommes (OMS, 2001, p.264-265).

Ainsi, l'ensemble des études que nous avons consultées nous autorisent à invoquer d'abord les milieux et conditions de vie puis, surtout, les services de santé, notamment préventifs, comme causes désavantageant les femmes avec i.i eu égard à la santé et la longévité.

CONCLUSION

La littérature révèle donc que le processus de vieillissement commence plus tôt chez les personnes avec i.i. Toutefois, comme le mentionne Leclair Arvisais (2006) :

Il peut être difficile de statuer sur le début de la vieillesse chez les personnes présentant une i.i. et il n'existe pas de critère absolu. En raison de la précocité du processus pour certains groupes et de l'espérance de vie qui est encore plus courte pour ces personnes, les chercheurs s'entendent habituellement pour le repère chronologique de 55 ans.

D'autres auteurs estiment que ce processus de vieillissement s'amorce autour de 40-50 ans (Slavin et al., 2011), ce qui élargit la tranche d'âge au cours de laquelle le vieillissement fait signe, soit entre 40 et 55 ans.

Compte tenu de la longévité accrue de la population qui présente une DI, notamment les personnes avec DI légère, cette longévité est susceptible d'entraîner un processus de vieillissement marqué d'un risque accru de problèmes de santé (McGuire, Daly et Smyth, 2007). Ainsi, comme le remarquent Azéma et Martinez (2005) :

Avec une espérance de vie beaucoup plus longue, les personnes handicapées viennent interpeller les dispositifs sanitaires et sociaux dans une double dimension quantitative et qualitative. Dans le processus d'intégration et d'inclusion des personnes handicapées, l'accès aux ressources de santé va devenir l'un des enjeux majeurs des politiques sanitaires et sociales des États. (p. 317)

Enfin, comme le fait remarquer Holland (2000), en fin de vie, les besoins en termes de santé et de services sociaux des personnes qui présentent une DI et ceux de la population générale se rejoignent. Toutefois, fréquemment, l'identification d'un problème et le traitement subséquent ne sont pas déployés lorsqu'il s'agit des personnes qui présentent une DI.



5. LA DOUBLE COMPROMISSION DU PROCESSUS DE VIEILLISSEMENT : LA PERTE DE CAPACITÉ QUI S'AJOUTE AUX INCAPACITÉS INITIALES



5. LA DOUBLE COMPROMISSION DU PROCESSUS DE VIEILLISSEMENT : LA PERTE DE CAPACITÉ QUI S'AJOUTE AUX INCAPACITÉS INITIALES

Azéma et Martinez (2005), de même que Leclair Arvisais et Fréchette (2009) formulent bien le déclin des capacités au cours du processus de vieillissement. Les premières décrivent éloquemment « l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes » (p. 311). Elles soulignent que « les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l'incapacité à l'incapacité » et qu' » il existe là un « effet multiplicateur de l'addition des déficiences et incapacités (...), un effet d'accélération avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de surincapacités rapidement irréversible (ce qui) doit rendre d'autant plus vigilant aux questions de suivi de santé à ces âges critiques » (p. 311). Leclair Arvisais et Fréchette associent quant à elles la formulation appropriée « double compromission » à ces effets négatifs liés au vieillissement et ceux liés au handicap.

En fait, selon Azéma et Martinez (2005), les taux de prévalence de problèmes de santé sont de 2,5 fois plus élevés chez les personnes handicapées que dans la population générale et, comme nous l'avons vu précédemment, la comorbidité est fréquente ou à risque chez les personnes qui présentent une i.i, chez certains groupes notamment, et ce pour différentes raisons : les personnes qui présentent une DI sévère, les personnes atteintes du syndrome de Down et les femmes. Les auteurs sont nombreux à invoquer et expliciter les maladies qui touchent plus fréquemment les personnes avec i.i. (Long et Kavarian, 2006; Azéma et Martinez, 2005; Bittles et Glasson, 2004; Durvasula, Beange et Baker, 2002; Evenhuis al., 2001, pour ne citer que ceux-là). Ces maladies (chroniques) fréquemment commentées par les auteurs sont : troubles mentaux (démence et troubles dépressifs) et autres troubles psychiatriques, troubles cardio-vasculaires de même que maladies du cœur non-artériole-sclérotiques ou non-ischémiques, épilepsie, obésité,

problèmes bucco-dentaires, troubles digestifs, reflux gastro-œsophagien, œsophagite, constipation et autres troubles intestinaux (obstruction intestinale, perforation intestinale, cancer gastro-intestinal), perte de flexibilité, perte de mobilité, troubles de la glande thyroïde, ostéoporose, pneumonie, polypharmacie de médicaments psychotropes, troubles sensoriels (auditifs et visuels), cancer (leucémies, cancer du sein, cancer testiculaire).

Ainsi, comme le formulent Henderson et al. (2007), dans la littérature, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes avec DI a été associée à une augmentation des troubles liés au vieillissement. Selon ces auteurs, les maladies chroniques plus communes qui adviennent au mi-temps de l'âge, telles que l'arthrose du genou, l'artériosclérose ou le diabète peuvent générer des limites fonctionnelles chez de plus jeunes cohortes de personnes âgées, limites qui diffèrent de celles causées par des maladies qui apparaissent plus tardivement, telles que la maladie d'Alzheimer, les cataractes, les fractures osseuses (ostéoporose) ou d'autres syndromes gériatriques communs dans les tranches d'âges avancés.

Il nous paraît intéressant de présenter des données et commentaires rapportés par des auteurs consultés et qui mettent en relief la vulnérabilité des personnes avec DI vieillissantes eu égard à certaines maladies ou troubles de santé :

- Les désordres liés à l'âge apparaissent plus tôt que dans la population générale et au cours de l'âge adulte, environ 40 % des individus avec DI développent un trouble de la **thyroïde** (Bittles et Glasson, 2004, p. 284, traduction libre).
- Après l'âge de 30 ans, l'**épilepsie** devient « commune » et peut toucher environ la moitié des personnes avec le syndrome de Down de plus de 50 ans. (Bittles et Glasson, 2004, p. 284, traduction libre).
- La perte de **flexibilité** chez les aînés ayant une DI peut aussi être aggravée étant donné que les problèmes d'articulations et de densité osseuse s'ajoutent à leurs problèmes de mobilité. De plus, ils sont susceptibles de souffrir d'arthrite assez tôt (CCNTA, Gouv. Can., 2004, p. 4).

- Les personnes ayant une DI présentent à tout le moins la même incidence d'**obésité**, voire plus haute, que la population en général. Yamaki a évalué que le taux d'obésité des adultes avec DI était significativement plus élevé que dans la population générale à chacune des 4 périodes d'observation de l'Enquête nationale sur la santé. Par exemple, entre 1997 et 2000, 36,4 % d'adultes avec DI ont été considérés obèses comparativement à 20,6 % d'adultes sans DI. Plus récemment, Rimmer et Wang ont mesuré la grandeur et le poids de 306 adultes ayant une DI de la région de Chicago. Leur taux d'obésité était deux fois plus élevé que dans la population générale. Environ 70 % des adultes avec le syndrome de Down et 6 % des adultes avec DI ont été classés obèses. Ce qui est particulièrement alarmant est que l'obésité « extrême » était 4 fois plus élevée que dans la population générale chez les individus vivant avec le syndrome de Down (19 %) et 2,5 fois plus élevée pour les adultes avec d'autres formes de DI (12,1 %), (Long et Kavarian, 2006, p.6, traduction libre).
- Les populations marginalisées et les personnes handicapées sont les dernières à bénéficier d'une approche **bucco-dentaire** pertinente. Une mauvaise hygiène, des soins inappropriés, des restitutions fonctionnelles par des prothèses négligées retentissent directement sur la santé présente et future de la personne et sur sa qualité de vie (Hennequin et Allison, 2000; Faulks et Hennequin, 2000). Une approche spécifique de la douleur en général ou chez certaines populations cibles (personnes trisomiques 21 ou autistes...) doit faire l'objet de stratégies différenciées (Hennequin, Allison et Veyrune, 2000). Force est de constater qu'il existe pour les personnes handicapées une négligence, voire une inégalité de traitement, face aux problèmes bucco-dentaires (Azéma et Martinez, 2005, p. 313).
- Des **pertes sensorielles** sont détectées chez 40 à 80 % des individus (avec DI). Il s'agit généralement de perte d'audition et de cataractes ainsi que de problèmes de la hanche (Bittles et Glasson, 2004, p. 284, traduction libre).
- Bien que la prévalence des **déficiences sensorielles**, visuelles ou auditives chez les aînés ayant une DI soit semblable à celle de la population générale, ceux-ci peuvent en être plus affligés à cause des problèmes préexistants. De plus, comparativement à la population générale, des problèmes visuels comme le glaucome ou le port de lunettes inadéquates chez ces personnes passent souvent inaperçus, en partie en raison de leur incapacité à communiquer clairement leurs besoins (CCNTA, Gouv. Can., 2004, p 4).
- Les personnes sourdes ou malentendantes vieillissantes sont rendues plus vulnérables par la **déficience auditive**. La prévalence

des surdités ou des troubles de l'audition est très élevée chez les personnes déficientes intellectuelles, d'autant plus chez celles présentant un retard sévère ou profond. Les trisomiques 21 ont également des taux de prévalence de surdité très élevés (23 % contre 11 % chez les déficients intellectuels par d'autres causes), avec un accroissement massif à partir de 50 ans (Evenhuis et al., 2001 ; Van Schrojenstein Lantman De Valk et al., 1997). Les personnes ayant la paralysie cérébrale constituent aussi un groupe à risque massif selon ces mêmes auteurs (Azéma et Martinez, 2005, p. 313-314).

- Les **troubles sensoriels** semblent représenter une vulnérabilité pour les personnes âgées qui présentent une DI. (Jacobson 1988; Warberg 1992; Wilson et Haire 1990; Warburg 1994; Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 1997). Bien que les causes reliées aux pertes visuelles et auditives puissent être autant présentes pour elles que pour la population générale (presbycousie⁶, cataracte, presbytie, dégénérescence maculaire⁷, glaucome, rétinopathie diabétique), l'incapacité résultante peut être plus sévère du fait de l'amorce d'une pathologie visuelle ou auditive dans l'enfance (Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 1994; Evenhuis 1995a,b). (Evenhuis et al., 2001, p. 182, traduction libre)
- Les gains d'espérance de vie des personnes handicapées font apparaître, de facto, de nouveaux risques de maladies dégénératives, le **cancer** faisant partie des occurrences les plus fréquentes avec les maladies cardio-vasculaires. Le cancer constitue désormais une importante cause de mortalité aux âges avancés, avec des variations de prévalence selon le handicap. Les prévalences estimées par âge et par sexe sont similaires à celles observées en population générale chez les déficients intellectuels. Mais des problèmes de dépistage, de diagnostic et de traitement se posent avec une acuité d'autant plus grande que ces démarches de santé sont rendues délicates à cause d'une difficulté d'expression et de communication et d'une mauvaise adhésion au traitement (Azéma et Martinez, 2005, p. 315).
- Les personnes trisomiques 21 présentent une inégalité de risques face aux cancers. Chez ces personnes, les **leucémies** constituent actuellement 60,6 % des causes de décès tous âges confondus et 97 % des décès chez les enfants (Azéma et Martinez, 2005, p. 315).

⁶ L'Office québécois de la langue française, accessible en ligne, définit ainsi la « presbycousie »: Surdité de type neurosensoriel prédominant sur les aigus, liée au vieillissement physiologique de l'oreille interne mais aussi des centres d'intégration auditive.

⁷ L'Office québécois de la langue française, accessible en ligne, définit ainsi la « dégénérescence maculaire »: Altération de la macula (zone centrale de la rétine de quelques millimètres de diamètre permettant la vision fine et précise) qui entraîne une perte progressive et importante de la vision.

- Chez l'homme trisomique, les **cancers testiculaires** ont une incidence considérable avec un risque cinquante fois plus élevé. Une des causes connues de ces cancers est l'existence d'une cryptorchidie (défaut de migration du testicule, particulièrement répandu chez les trisomiques). Celle-ci présente un risque élevé de transformation cancéreuse. L'autre cause renverrait à la surexpression des gènes cancérogènes, liée à des facteurs hormonaux (Azéma et Martinez, 2005, p. 315).
- (...) les femmes avec le syndrome de Down paraissent moins enclines que celles de la population générale à développer le **cancer du sein**, ce qui peut être attribuable à leur espérance de vie plus courte et/ou leur **ménopause** qui apparaît plus tôt que les autres femmes (Bittles et Glasson, 2004, p. 284, traduction libre).
- La plupart des études conviennent que la **maladie respiratoire**, dans une forme ou une autre, est la **cause de mortalité la plus fréquente** chez les personnes ayant une DI. (Blisard, Martin, Brown, Smialek, Davis et McFeeley, 1988; Chaney et Eyman, 2000; Hollins et al., 1998; Janicki et al., 1999; Strauss, Anderson, Shavelle, Sheridan et Trenkle, 1998a). **Les autres causes majeures** qui ont été identifiées sont le cancer, la maladie cardiovasculaire, les causes externes, les troubles gastro-intestinaux et l'épilepsie (Hollins et al., 1998; Jancar, 1990; Strauss et al., 1998a; Strauss, Shavelle, Anderson et Baumeister, 1998c) (Durvasula, Beange et Baker, 2002, p. 255-56).

Concernant les **maladies mentales**, comme le constate Leclair Arvisais (2007), « il est maintenant reconnu que le taux de prévalence des troubles mentaux est plus élevé chez les individus (*qui présentent une DI*) et se situe entre 20 et 35 % selon les études ». Selon l'auteure, pour les personnes qui présentent une DI tout comme la population générale, « l'entrée en vieillesse augmente les possibilités de vivre avec des problèmes de santé mentale ». À cet égard, l'OMS (2001) estime que bien que moins fréquentes que les troubles de comportement, la prévalence des maladies mentales chez les individus ayant une DI âgés est environ de 10 %. Enfin, le CCNTA « estime que 30 % à 60 % des personnes ayant une DI modérée ou grave ont aussi un trouble men

Dans cette perspective, Asselin (2005) précise que certes, les problèmes psychologiques tels que l'anxiété et la dépression s'accroissent avec l'âge à

cause des pertes (physiques, émotives et sociales) et ce, chez toute personne vieillissante, mais que la personne qui présente une DI est encore plus vulnérable à ces effets de l'avancée en âge qui apparaissent comme des « éléments de stress » (ainsi désignés par Thorpe, Davidson et Janicki, 2001). Asselin insiste également sur la difficulté de dépistage de la dépression chez la personne ayant une DI.

(...) la personne DI ne comprend pas toujours ce qui lui arrive, par exemple quand elle n'est plus capable de faire certaines activités qu'elle aimait, n'entend ou ne voit pas bien, ou subit divers changements dans sa vie tels que retraite obligatoire du travail, décès de personnes chères, placement... Il est important de rester vigilant, car la dépression chez la personne ayant une DI est souvent masquée par la déficience intellectuelle et/ou par des problèmes de santé physique, ce qui ne l'empêche pas de souffrir psychologiquement et d'avoir besoin de traitements (Asselin, 2005, p. 3).

Thorpe, Davidson et Janicki (2001) ainsi que l'OMS (2001) insistent sur l'importance des facteurs biologiques dans les désordres mentaux et comportementaux. Dans cette optique, l'OMS mentionne que les principales maladies mentales peuvent avoir des conséquences négatives considérables sur le fonctionnement général et cognitif, sur la vie affective aussi bien que sur la qualité de vie des personnes avec i.i. Les exemples cités par les deux auteurs à cet effet sont : les pertes sensorielles, la dépression, la démence (liée notamment au syndrome de Down), les difficultés alimentaires dues au reflux (liées à la paralysie cérébrale) et les maladies chroniques qui causent des douleurs chroniques ou un inconfort qui produisent un changement de comportement. De plus, autant Thorpe, Davidson et Janicki que l'OMS invoquent les facteurs génétiques qui augmentent les risques de maladies mentales telles que la schizophrénie et les maladies bipolaires, lesquelles demeurent présentes en avançant en âge, et ce, autant pour les personnes ayant une DI que la population générale. L'OMS insiste alors sur l'importance de bien dépister et traiter les maladies mentales, et ce, bien que le diagnostic soit plus difficile chez les personnes vieillissantes en général, et ce, à cause du haut taux de comorbidité, de polypharmacie et de la moindre expression des douleurs psychologiques (comparativement aux plaintes physiques). Ces

facteurs (biologiques et génétiques) sont plus importants chez les adultes avec DI, particulièrement chez ceux qui présentent une déficience sévère (OMS, 2001), d'où le (plus) grand risque de troubles mentaux.

5.1 L'importance d'un dépistage précoce et d'une formation adéquate des intervenants impliqués

Azéma et Martinez (2005), insistent pertinemment sur le fait que la courbe d'espérance de vie des personnes handicapées (intellectuelles) et celle de la population générale décrivent des trajectoires qui tendent à se rejoindre. Ainsi, ces auteurs font remarquer que « passés les caps dangereux des premières années de vie, plus le temps s'écoule, plus les personnes handicapées ayant survécu ont des chances de vivre longtemps » puisque « l'état moyen général des survivants d'une cohorte de naissance va s'améliorant, ou du moins se stabilisant. Comme dans la population générale, le gain de longévité des personnes handicapées se réaliserait avec une meilleure santé chez les survivants de la cohorte » (p. 311). Azéma et Martinez concluent que ces observations impliquent que les personnes handicapées vont présenter un processus de vieillissement qui va tendre à se rapprocher de celui de la population générale « mais aussi à vivre longtemps si aucun élément intercurrent ne vient compromettre cet équilibre instable ». Elles sont alors assujetties aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs, puis confrontées aux mêmes problèmes de santé et de vieillissement physique et cognitif. O'Brien et Rosenbloom (2009) rappellent que les mêmes conditions responsables de la morbidité et de la mortalité en fin de vie dans la population générale sont (au moins) autant communes chez les personnes vieillissantes avec déficiences développementales. Ainsi, selon ces auteurs, les maladies cardiaques, l'hypertension et autres problèmes circulatoires, le cancer des principaux organes internes, les problèmes endocriniens majeurs, tels le diabète et les complications qui en découlent, les rhumatismes et l'arthrite, en plus des problèmes majeurs du squelette sont tout aussi fréquents dans ce groupe que dans la population générale, d'autant plus lorsque les personnes avec

incapacité partagent elles aussi des facteurs prédisposant tels que la diète, la cigarette et, dans certains cas, l'histoire familiale.

Ainsi, afin d'éviter, autant que possible, l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge et les incapacités préexistantes, Azéma et Martinez, tout comme plusieurs auteurs, insistent sur le caractère essentiel du dépistage des troubles physiques et mentaux et préconisent des mesures de prévention qui passent par la formation des proches, notamment des intervenants qui les accompagnent. Comme l'expriment Evenhuis et al. (2001), « le vieillissement en santé des personnes qui présentent une DI requiert une approche clinique dynamique, la vie durant » (p. 176). Leclair Arvisais (2006) expose bien comment des signes de vieillissement peuvent être difficiles à percevoir chez ces personnes que la DI rend atypiques à cet égard comme à bien d'autres, de telle sorte que le dépistage en est compromis et la prise en charge retardée, avec toutes les conséquences que cela peut avoir.

Par ailleurs, les problèmes de santé physique pour ces personnes se manifestent parfois de façon atypique. À cause de leur difficulté de communication, il peut être difficile de reconnaître précocement les signes et les symptômes habituels. C'est pourquoi certains problèmes de santé peuvent être occultés et avoir des répercussions sur leur bien-être et leur santé, et ce, encore plus lors de leur entrée en vieillesse. On constate d'ailleurs que le diagnostic ou la prise en charge tardive sont souvent observés, notamment en ce qui concerne l'hypertension, les pneumonies, le diabète, les infections urinaires, l'ostéoporose, les cardiopathies congénitales et le cancer. Il en est de même pour les douleurs abdominales, les affections respiratoires, les troubles intestinaux, les maladies bucco-dentaires, les maladies de l'appareil locomoteur, les troubles de la glande thyroïde, les déficiences visuelles et auditives et l'obésité (Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), 2004). Certaines recherches mentionnent aussi que l'arthrite est beaucoup moins déclarée chez ces individus.

En fait, les difficultés de communication attribuées aux personnes avec DI, de même que les handicaps moteurs associés, sont souvent invoqués comme barrières à une évaluation médicale ou à des soins appropriés (OMS, 2001; Evenhuis et al., 2001). De la même manière, le fait que les dispensateurs de soins soient dépendants des rapports verbaux ou écrits des proches de la personne DI pour réaliser son histoire médicale, tout comme la nécessité de

familiariser le patient à l'usage de prothèses d'assistance ou d'artifice (par exemple : cannes, promeneurs, fauteuils roulants, appareil dentaire, râteliers, monocles et appareils auditifs), peuvent exiger du temps et le déploiement de techniques spéciales (OMS, 2001; Evenhuis et al., 2001). De plus, la réassurance du patient avant l'examen ou l'intervention à réaliser, voire le recours à la sédation ou à l'anesthésie générale, requièrent plus de temps. Il en est de même pour la formation des praticiens eu égard à la confusion, la peur et la frustration dont font l'expérience plusieurs personnes avec DI lorsqu'elles ont accès aux services de santé (OMS, 2001).

Bigby (2004) ainsi que le CCNTA (Canada, 2004) considèrent que des services de santé appropriés et réguliers, se doivent d'être dispensés par des professionnels au fait, à la fois des pratiques de soins gériatriques et des pratiques requises en regard spécifiquement de la problématique des personnes avec DI (vieillissantes). À cet effet, Evenhuis et al. (2001) estiment que la complexité d'organisation des soins des personnes ayant une DI, attribuable à la variété des spécialités médicales impliquées (dentistes, audiologistes, spécialistes en santé mentale et autres professionnels de la santé) requiert une gestion de cas basée sur la multidisciplinarité. Leclair Arvisais (2006) insiste sur l'essentielle collaboration interprofessionnelle, notamment entre la gériatrie et les disciplines spécialisées concernant la DI.

En plus de la formation nécessaire dans l'établissement, il faudra aussi prévoir des mécanismes de concertation (*collaboration*) avec nos partenaires des services génériques et plus particulièrement ceux du secteur de la gériatrie. Il appert qu'une sensibilisation permettrait de démystifier la DI et de souligner les besoins particuliers de ces personnes. (p. 7)

Azéma et Martinez (2005) rapportent d'ailleurs une étude menée au Pays de Galles qui révélait un dépistage défailant des problèmes visuels de personnes avec DI par les travailleurs sociaux, ce qui remettait en question l'adéquation des soins prodigués. Les auteurs précisent que des résultats

similaires et tout aussi préoccupants ont été retrouvés pour l'audition, et ce, dans d'autres domaines de santé.

Comme l'avancent Azéma et Martinez concernant ces études menées en France, ceci nous permet « de mieux saisir les enjeux importants de santé publique que posent les personnes handicapées vieillissantes » (p. 312). Enfin, ce que ces auteurs observent concernant le défi majeur que posent les politiques publiques de prévention et de dépistage des cancers, est ici applicable à toutes les maladies liées au vieillissement, auxquelles sont particulièrement vulnérables les personnes avec DI, et ce, proportionnellement à leur niveau de DI. Il va sans dire que des politiques publiques adaptées aux personnes ayant une DI vieillissantes requièrent une formation appropriée des intervenants et des proches. Dans cette perspective, Walch (2002) insiste sur le fait que les services dispensés aux personnes qui présentent une i.i. doivent s'appuyer sur un dialogue permettant à la famille et à l'équipe de soins de répondre aux besoins individuels de ces personnes. Cet auteur insiste également sur l'importance d'offrir des formations relatives au mode de vie, au travail et au soutien adéquat, et ce, tout autant aux personnes avec i.i. elles-mêmes, à leur famille et au public en général, de telle sorte que tous assument leurs responsabilités avec dignité et afin d'atteindre une bonne qualité de vie. Enfin, Walch estime que les programmes de formation de l'équipe de soins doivent s'appuyer sur les données probantes issues de la recherche afin de donner lieu à de nouveaux modèles et approches de livraison des soins. Les équipes obtiendront alors les compétences et connaissances nécessaires à la réalisation d'une pratique centrée sur la personne. Ainsi, la combinaison de la théorie et de la pratique devrait aider les professionnels à devenir de véritables « praticiens réflexifs ».

5.2 Les facteurs déterminants qui s'ajoutent au vieillissement

L'OMS (2001) rapporte que le risque de développer une maladie chronique à l'âge adulte est autant attribuable aux prédispositions héréditaires qu'à

l'environnement, et ce, autant pour les personnes qui présentent une DI que pour la population générale.

La littérature révèle en effet que plusieurs facteurs s'imposent comme de véritables déterminants en ce qui concerne les problèmes de santé des personnes DI. Compte tenu de leurs liens avec la maladie et la mortalité, certains éléments du style de vie font figure de déterminants dans la littérature consultée : activité physique, médication, obésité et diète, alcool, tabagisme, choix et type de résidence (McGuire, Daly et Smith, 2007).

⇒ **Activité physique**

Tyrer et al. (2007) ont trouvé que les adultes ayant une DI non mobiles sont 7 fois plus à risque de mourir (prématurément) comparativement à ceux qui ont une pleine mobilité, et plus du quart de ceux âgés de 20 ans mourront avant l'âge de 30 ans. De plus, les adultes (avec DI) partiellement mobiles ont un risque de mortalité deux fois plus élevé que le groupe pleinement mobile. Dans cette optique, Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis (2011) insistent sur l'importance de la mobilité pour le maintien de l'autonomie, de l'« autoprise en charge » et pour une espérance de vie accrue. McGuire, Daly et Smyth, (2007) réfèrent d'ailleurs à d'autres études révélant le manque d'activités physiques des personnes avec DI :

- une étude menée au Royaume-Uni par Messent et al. (1998), stipulant que les adultes avec DI ont un mode de vie plus sédentaire que la population générale;
- l'étude de Draheim et al. (2002a) qui montre que 51 % des individus avec DI pratiquent peu ou pas d'activités physiques de loisirs (tout comme la population générale d'ailleurs);
- l'étude australienne de Temple et Walkley (2003) qui révèle que seulement 32 % des participants avec DI rejoignent les directives nationales pour l'activité physique.

Comme nous le verrons, un mode de vie passif présente donc un risque de dysfonctionnement physique relié à une obésité conséquente et à la morbidité résultante (Evenhuis et al., 2001).

⇒ **Obésité et diète**

La prévalence élevée de l'obésité dans la population avec DI représente un problème majeur de santé, car l'obésité est en lien direct avec plusieurs maladies telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète sucré (de type 2), l'hypertension et différents cancers. Les études citées par McGuire, Daly et Smyth (2007), rapportent qu'au Royaume-Uni, 64 % des personnes avec DI sont classées obèses ou présentant un poids surélevé et que cette proportion est de 89 % aux États-Unis. Étant donné que les personnes qui ont une diète faible en gras et des séances d'activité physique fréquentes ont trois fois moins de chance de développer une obésité abdominale, il est donc important de considérer le caractère déterminant de la diète sur l'obésité (McGuire, Daly et Smyth, 2007).

⇒ **Médication**

Les effets à long terme des interventions thérapeutiques (médications) sont fréquemment mentionnés, notamment les conséquences de l'usage prolongé de neuroleptiques sur les troubles du mouvement et la déminéralisation osseuse attribuable à l'usage chronique de certains anticonvulsifs (Evenhuis et al., 2001; OMS, 2001; Breitenbach, 2000). Ces effets à long terme amènent Breitenbach (2000) à s'interroger à savoir « dans quelle mesure le vieillissement dit "précoce" de certains handicapés mentaux ne serait pas imposé par l'usage prolongé et/ou cumulé de médicaments nocifs » (p. 86). Cette auteure réfère d'ailleurs au fait que des chercheurs rassemblés par l'OMS ont mis en évidence les effets à long terme de certains traitements de type neuroleptiques.

⇒ **Tabagisme**

Comme le rapportent McGuire, Daly et Smyth (2007), les niveaux de consommation d'alcool et de tabac sont tous les deux plus faibles chez les personnes qui présentent une DI que dans la population en général. Toutefois, dans les pays développés où des recherches ont été menées à cet effet auprès d'une population ayant une DI, le niveau de tabagisme varie. Ainsi, aux États-Unis, la proportion de personnes avec DI fumeuses varie de 3,8 % à 20,8 % et ce, selon le type de lieu de résidence (voir plus bas). Au Royaume-Uni, cette proportion serait de 6,2 %. Ces chiffres bien que variables confirment la moindre consommation dans la population ayant une DI (McGuire, Daly et Smyth, 2007, p. 498).

⇒ **Consommation d'alcool**

Alors que le caractère morbide de la consommation excessive d'alcool est attesté, il semble que peu de recherches portent sur cette consommation chez les personnes avec DI. Néanmoins, en règle générale, l'alcool n'est pas problématique chez les personnes avec DI (McGuire, Daly et Smyth, 2007; Patja et al., 2000).

⇒ **Type d'hébergement**

Un certain nombre d'études ont reconnu que le niveau d'obésité, l'activité physique, la consommation d'alcool, le tabagisme et le comportement adaptatif en général peuvent être reliés à la possibilité, pour l'individu, de faire des choix. De la même façon, le choix individuel est rattaché de près au type d'hébergement, où une plus grande restriction est de mise dans les grandes institutions et où plus de choix sont possibles dans les résidences dans la communauté (McGuire, Daly et Smyth, 2007; Evenhuis et al., 2001). Ainsi, les personnes qui présentent une DI qui vivent dans la communauté, notamment celles qui présentent une déficience légère, peuvent être

davantage exposées à l'usage du tabac, à l'abus de substances, aux comportements violents et à l'activité sexuelle à haut risque (incluant le risque du SIDA) (OMS, 2001). Les adultes plus vieux vivant dans des résidences de soins peuvent rencontrer les mêmes risques, en plus d'être exposés à la négligence et aux maladies contagieuses. Des milieux de vie qui favorisent un style de vie sain pour personnes ayant une DI autonomes ou semi-autonomes sont donc à valoriser, car ils peuvent générer une augmentation substantielle de la longévité, de la capacité fonctionnelle et de la qualité de la vie des personnes plus âgées (Evenhuis et al., 2001; McGuire, Daly et Smyth, 2007). Des programmes préventifs centrés sur les comportements de santé tels que : pratiques sexuelles prudentes, évitement du tabac et autres substances nocives, hygiène buccale, exercice physique, habitudes alimentaires et prévention des incendies, sont autant d'habitudes de vie à soutenir par une éducation continue (Evenhuis et al., 2001). D'ailleurs, Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis (2011) rapportent que plusieurs auteurs considèrent que le fonctionnement quotidien est un important facteur de prédiction des admissions à l'hôpital et de la mortalité des personnes vieillissantes, et que la capacité à prendre soin d'elles-mêmes détermine leur indépendance.

Dans l'optique d'évaluer l'autonomie dans les activités quotidiennes, soulignons que Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis valorisent l'« Activities of Daily Living (ADL) » qui rassemble un nombre d'activités à mesurer telles que : la continence, les soins corporels, l'alimentation et la marche. Toutefois, du fait que les instruments de mesure existants ont un « effet plafond », ils ne s'avèrent pas adaptés au niveau de base de personnes ayant une DI. Pour cette raison, ces auteurs valorisent l'« Instrumental ADL (IADL) », qui inclut la réalisation comme telle d'activités : préparer un repas ou utiliser le téléphone par exemple. La réalisation peut être plus révélatrice du

dysfonctionnement d'une personne vieillissante que la capacité qu'elle en rapporte oralement. Ainsi, Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis estiment qu'autant l'ADL que l'IADL sont des parties essentielles de l'évaluation du statut fonctionnel d'une personne, comme l'a également démontré l'« International Classification of Functioning » de l'OMS (2001). L'adéquation de ces outils pour les personnes âgées qui présentent une DI est attribuée au fait qu'ils mesurent des tâches qui sont déterminées à la fois par les capacités cognitives et physiques, lesquelles peuvent être influencées par un « entraînement » ou un soutien. Du fait que les personnes DI vieillissantes vivent souvent l'expérience de la dépendance d'une manière ou d'une autre, il importe de favoriser autant que possible une forme d'autonomie. Dans cette optique, l'ADL et l'IADL peuvent aider les dispensateurs de soins à évaluer et à adapter leur pratique de soins aux personnes vieillissantes, en considérant leurs besoins présents et futurs (Hilgenkamp, van Wijck et Evenhuis, 2011).

Dans un autre ordre d'idées relié à l'hébergement, Azéma et Martinez (2005) nous rappellent que « le processus « normal » du vieillissement en population générale s'accompagne d'une moindre capacité adaptative qui contribue à vulnérabiliser les personnes » (p. 311) et qu'alors, des changements de cadre de vie ont des effets délétères sur les personnes âgées, DI ou pas.



6. LES EFFETS DU VIEILLISSEMENT SUR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LES BESOINS CONNEXES

6. LES EFFETS DU VIEILLISSEMENT SUR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET LES BESOINS CONNEXES

Patja et al. (2000) observent que dans les sociétés occidentales, les cohortes à la naissance ont certes diminué, mais avec un meilleur taux de survie et des mesures préventives, le nombre de personnes avec DI n'ira pas en décroissant. De plus, comme le constatent Evenhuis et al. (2001), bon nombre de recherches révèlent que les personnes avec i.i. vieillissantes partagent des conditions de vie comparables ou meilleures que la population générale. Ainsi, au Québec précisément, comme le rapporte Asselin (2005) :

D'ici 2030, le nombre de personnes ayant une DI de plus de 60 ans va doubler. Mais en même temps, la majorité des parents « babyboomers » auront également plus de 80 ans. Beaucoup de personnes avec une DI légère qui ne sont pas présentement dans le réseau des CRDI demeurant encore dans leur famille naturelle, demanderont des services quand elles atteindront 55/60 ans avec des parents vieillissants. Ceci risque d'entraîner des problèmes d'accès aux services. (Asselin, 2005, p. 2)

De leur côté, McCausland et al. (2010) définissent la notion de « besoin » en s'appuyant sur Xenitidis (2000) qui les décrit comme les exigences requises pour une qualité de vie acceptable et que ces besoins concernent autant la santé (tant physique que mentale) et la vie sociale. Ainsi, selon McCausland et al., du fait que les adultes avec DI vivent plus longtemps, leurs besoins de services sociaux et de santé rejoignent ceux des personnes âgées de la population générale. De tels besoins incluent : des options de retraite convenables, un soutien adéquat lors d'un processus de deuil lié à la perte d'un être cher, le maintien des réseaux sociaux, un logement convenable, des soins médicaux de qualité. Néanmoins, selon ces auteurs, les personnes ayant une DI plus âgées ont également des besoins qui diffèrent de la population générale, lesquels sont rattachés à la plus grande prévalence de pertes sensorielles et motrices, le plus grand risque de démence et la forte prédominance de symptômes psychiatriques comme la dépression, l'anxiété et le délire. Enfin, Bittles et al. (2002) insistent sur le besoin de stratégies

promotionnelles de soins préventifs compréhensifs, conséquemment à cette hausse des demandes de services de santé dans les années à venir.

6.1 La prise en charge familiale et le vieillissement de la personne ayant une DI

Selon ce que nous rapportent Azéma et Martinez (2005), les recherches menées aux États-Unis et en France révèlent que le pourcentage d'adultes handicapés (intellectuels) pris en charge par leurs ascendants est substantiel et que la prise de conscience de cette réalité fait émerger de nouveaux besoins. Les auteurs rapportent deux types de situations de prise en charge par les parents : « d'une part, les personnes vivant à leur domicile en milieu ordinaire, mais bénéficiant parallèlement d'une prise en charge spécialisée aussi minime soit-elle, et donc aisément identifiables ; d'autre part, des familles, le plus souvent réduites à la mère, prenant totalement en charge leur descendant adulte, restant en marge des services institutionnels (pour des raisons complexes) » (Azéma et Martinez, 2005, p. 321). Selon les mêmes auteurs, le constat principal repose sur le fait que ce sont les mères qui sont les aidantes uniques et que la relation s'est construite sur la notion de protection de leur descendant particulièrement fragile et vulnérable. Enfin, les personnes ayant une DI vieillissantes, en marge de tout service, sont difficilement repérables et quantifiables.

Les motifs d'exclusion des réseaux de services existants sont multiples selon Azéma et Martinez (2005, p. 322) : manque d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte de la déficience de leur enfant ; refus parental ou, tout simplement, interruption de la prise en charge par insatisfaction ou par peur de voir leur enfant entrer dans des institutions vécues comme « asilaires » où les conditions de vie paraissent déplorables ; arrêts plus ou moins intempestifs de prise en charge par les établissements et services avec retour en famille sans solution de remplacement ; ignorance des différentes formes de soutien disponibles. Enfin, parfois les valeurs de dévouement, de cohésion familiale sont les principales raisons qui ont conduit

ces familles à rester en marge du dispositif. Il s'agit alors d'un choix totalement assumé.

6.2 Le vieillissement parallèle parents/descendant ayant une DI

Les conséquences de cette nouvelle longévité des personnes qui présentent une i.i. impliquent que bon nombre d'entre elles survivront à leurs parents, lesquels font partie de la première génération qui devra assumer le fait de ne pas forcément survivre à ses descendants (Azéma et Martinez, 2005). Ces auteures décrivent abondamment « le fardeau porté par les aidants sur le plan des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières » (p. 324). Les auteures insistent d'une part sur le fait que ce rôle d'aidant peut avoir des répercussions sur le bien-être et conduire à l'usure et, d'autre part, elles précisent que l'exposition au risque d'usure pour les aidants naturels dure plus longtemps qu'une carrière professionnelle (en moyenne cinquante ou soixante ans). De plus, Azéma et Martinez (2005) réfèrent à une étude française révélant que 45 % des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral. Une autre étude (Joël, 2003) nous apprend que 40 % des aidants informels ne partent pas en vacances, 11 % ont dû réaménager leurs activités professionnelles, 75 % ressentent une fatigue morale ainsi que du stress et 50 % une fatigue physique. Dans cet ordre d'idées, Azéma et Martinez évoquent également une autre étude (Sigal, 1999) qui parle du « burn-out » des aidants naturels pour évoquer la lassitude et cet insurmontable dépassement qui s'installent. Selon ces auteures, « stress, usure, épuisement, fatigabilité viennent alors faire partie du quotidien de ces familles, qui pour autant ne se plaignent pas et acceptent bon gré mal gré leur situation » (Azéma et Martinez, 2005, p. 325). D'ailleurs, la capacité de résilience des mères aidantes est commentée par ces auteurs qui réfèrent, entre autres, à une étude menée par Seltzer et Krauss (1989) qui observent « qu'en dépit de la durée de leur rôle d'aidantes, la plupart des mères sont résilientes, optimistes et capables de poursuivre encore leur rôle. Le climat

familial serait, selon cette étude, le prédicteur du bien-être des mères aidantes » (p. 325). Dans ce contexte, le CCNTA (Gouv. Canada, 2004) insiste sur le soutien à offrir aux familles afin que les besoins des parents vieillissants soient comblés et qu'ils accèdent facilement à l'information et aux services pour pouvoir remplir leur rôle d'aidant.

Le Conseil observe d'ailleurs que le vieillissement de la population et la désinstitutionnalisation des personnes ayant une DI ont généré des situations où des parents âgés de plus de 80 ans sont les principaux pourvoyeurs de soins de leur enfant adulte dans la cinquantaine ayant une DI. Le Conseil rappelle toutefois « qu'il vient un moment où les parents âgés ne peuvent plus prodiguer des soins à leur enfant adulte au sein de leur propre demeure » (p. 8). Comme le formulent si bien Azéma et Martinez (2005) :

Le vieillissement des personnes handicapées (*intellectuelles*) est indissociable de celui de leurs parents : ils vieillissent ensemble. Cette double longévité finit par aboutir à un accompagnement difficile, voire impossible, à l'âge où les forces s'amenuisent. Les aidants, marqués par le sceau de leur propre vieillesse et les difficultés d'ordre physique et/ou psychologique afférentes, présentent des pathologies du vieillissement, des pertes d'autonomie et une entrée dans la dépendance qui égalent ou dépassent celles de leur descendant. Il s'ensuit alors une dépendance partagée, une « surdépendance » chez ces parents, pour qui la charge qui leur incombe devient de plus en plus pesante. (p. 323)

Les parents doivent alors envisager leur déménagement ainsi que celui de leur progéniture adulte ayant une DI, dans un logement avec services de soutien, ou dans un établissement de soins prolongés (CCNTA, Gouv. Canada, 2004, p. 8). Toutefois, bien que la demande de placement augmente avec l'âge des parents, les recherches menées en France (Azéma et Martinez, 2005) ainsi qu'en Australie (Bigby, 2008b) montrent que ce qui détermine majoritairement le placement est le décès des parents, leur hospitalisation ou l'apparition de maladies invalidantes. Azéma et Martinez (2005) constatent que de telles situations d'urgence conduisent à un placement rapide, alors même que la séparation n'a jamais été planifiée, discutée. La séparation « est d'autant plus traumatisante que la personne

handicapée n'a aucune expérience du réseau d'accompagnement institutionnel et n'a pas été préparée au deuil et à la séparation » (p. 323).

6.3 Un (nouveau) milieu de vie à envisager

En vieillissant, la majorité des parents souhaitent un milieu protecteur pour leurs descendants ayant une DI et l'idée de ce qui leur arrivera suite à leur décès génère angoisse, inquiétude et culpabilité (Azéma et Martinez, 2005; Dew, Llewellyn et Gorman, 2006). Azéma et Martinez (2005) sont éloquentes à cet effet :

Une question récurrente pour les aidants : la gestion de « l'après eux ». La majorité des parents âgés exprime ses inquiétudes et un sentiment de culpabilité en s'interrogeant sur l'après eux et le devenir de leur descendant handicapé. Cette projection angoissante les transcende à rester en bonne santé ; ce devoir d'assistance les porte, au prix d'importants efforts mentaux et physiques personnels. Cette interdépendance et la volonté d'avancer ensemble traduisent l'impossibilité de se séparer : la fonction d'aidant ne cessant qu'avec la mort. Aussi, ont-ils du mal à planifier des placements même temporaires, car ils ne sont pas prêts à déléguer et ont du mal à internaliser l'inévitable séparation. (p. 325)

Pour cette raison, la « préparation progressive » des personnes avec DI âgées à la séparation, à la mort et au deuil est préconisée afin que la « séparation (...) n'ait lieu ni dans l'urgence, ni dans la précipitation et permettre ainsi à la personne handicapée de se préparer à une nouvelle vie dans de bonnes conditions » (Azéma et Martinez, 2005, p. 325).

Enfin, alors qu'en vieillissant, les parents souhaitent un milieu protecteur pour leur enfant adulte qui présente une i.i., les professionnels envisagent davantage l'hébergement collectif que le logement individuel. En fait, les professionnels sont réticents à l'idée de voir la personne handicapée mentale vieillissante maintenue dans sa famille et très réticents à l'idée que la personne habite chez un frère ou une sœur (Breitenbach, 2000) et ce, alors que 19 % des personnes handicapées mentales consultées souhaitent vivre avec leurs proches (Breitenbach, 2000) et que les frères et sœurs (surtout les sœurs) contribuent souvent de façon importante au soutien affectif et

fonctionnel de la personne présentant une DI. Qui plus est, lorsque consultées, les personnes handicapées intellectuelles peuvent souhaiter une formule d'hébergement qui diffère des préconisations des professionnels et des parents (Breitenbach, 2000). Cette auteure insiste donc sur l'importance de discuter et de consulter les personnes ayant une DI relativement au choix éventuel ou imminent d'un nouveau cadre de vie.

(Les personnes avec DI) ont enfin une durée de vie suffisante pour avoir une histoire, un temps d'apprentissage adéquat pour développer leur sens du jugement; une expérience suffisante pour participer aux prises de décision. Elles peuvent désormais donner leur avis, et exiger que leur avis soit pris au sérieux. Ceci se reflète non seulement dans un mouvement de revendication international pour partager le pouvoir décisionnel, mais dans une demande d'écoute locale (p. 89) (...). Le bon sens voudrait qu'elles soient consultées régulièrement puisqu'elles sont capables de changer d'avis en fonction des informations reçues et de l'expérience acquise. Les personnes handicapées sont aujourd'hui majeures et elles ont leur mot à dire. (p. 89-91)

6.4 Un douloureux processus de deuil

Dusart (2004) a observé une compréhension de la mort supérieure, au-delà de ce qu'il anticipait, par les personnes déficientes intellectuelles qui, selon lui, « saisissent bien plus de choses à propos de la mort que ne le laissent penser leurs capacités de compréhension sur d'autres sujets » (p. 171). Ainsi, selon cet auteur, même les personnes lourdement handicapées ont une certaine représentation de la mort :

Il n'y a donc pas à douter du caractère profond et primitif de l'idée de mort chez des déficients intellectuels, même confusément, chez les plus lourdement handicapés. S'il existe des difficultés de repérage dans la chronologie des événements ou des confusions quant aux circonstances ou causes du décès, la réalité même de la mort, c'est-à-dire la non-vie, semble appréhendée. (p. 171)

Toujours selon Dusart (2004), la plupart des personnes ayant une i.i. ont acquis les principaux repères générant une représentation (juste) de la mort : irréversibilité et immatérialité (distinction mort-sommeil, insensibilité du cadavre, non-retour à la vie). Selon Azéma et Martinez (2005), « l'avancée en âge est un facteur facilitant dans la compréhension et dans l'apprentissage de

la mort (74 % des personnes âgées de 50 ans et 91 % chez les plus de 60 ans) » (p. 324).

La fréquence des réactions de chagrin à l'annonce du décès et les attitudes ultérieures prouvent que le plus souvent, la mort est sans ambiguïté conçue comme une séparation définitive. Il semble que même lorsque la conscience de la temporalité est très sommaire (avec une difficulté à agencer correctement un présent entre un passé et un futur), quand le temps est comme rétréci dans un « ici et maintenant » permanent ou quand il est très disloqué comme on le voit dans certaines psychoses, des éléments d'une perception du déroulement du temps persistent. Un « avant » et un « après », même sous une forme rudimentaire, rendent possible l'idée d'un « plus jamais ».
(Dusart, 2004, p. 171-172)

Néanmoins, il n'est pas étonnant de constater que Dusart (2004) ainsi qu'Azéma et Martinez (2005) insistent sur l'intensité des réactions émotives face à l'annonce du décès, où prédominent la plupart du temps les pleurs, l'anxiété, l'angoisse et la confusion. De plus, comme le rapportent ces dernières, les femmes et les déficients légers réagissent plus que les déficients profonds et expriment davantage leur chagrin.

Par ailleurs, Dusart (2004) insiste sur le fait que bien que l'irréversibilité de la mort soit acquise par la plupart, son universalité est plus difficile à intégrer : sa propre mort et celle des proches est souvent questionnée : Vais-je mourir? Vas-tu mourir? Enfin, selon cette auteure, la mise à l'écart de la personne ayant une DI des rituels funéraires, la non « mise en mots » de la perte par les proches et le manque de formation des éducateurs pour préparer et aider ces personnes compliquent le processus de deuil :

Mais, dans les pratiques constatées, une personne déficiente sur trois est tenue à l'écart des rites funéraires bien qu'elle exprime son désir d'y participer. La mise en mots du deuil n'est pas faite par l'entourage et ce silence se révèle anxiogène. Le personnel éducatif apparaît peu formé et peu soutenu dans la préparation des personnes handicapées au deuil et à la perte du proche. Le deuil n'est pas anticipé dans l'accompagnement au long cours, il n'est abordé que dans l'urgence.
(p. 324)

Enfin, Holland (2000) rapporte comment, compte tenu de la difficulté (possible) d'expression de la personne DI, l'information relative à son propre vécu est susceptible de disparaître lors de la mort d'un proche. De ce fait, le

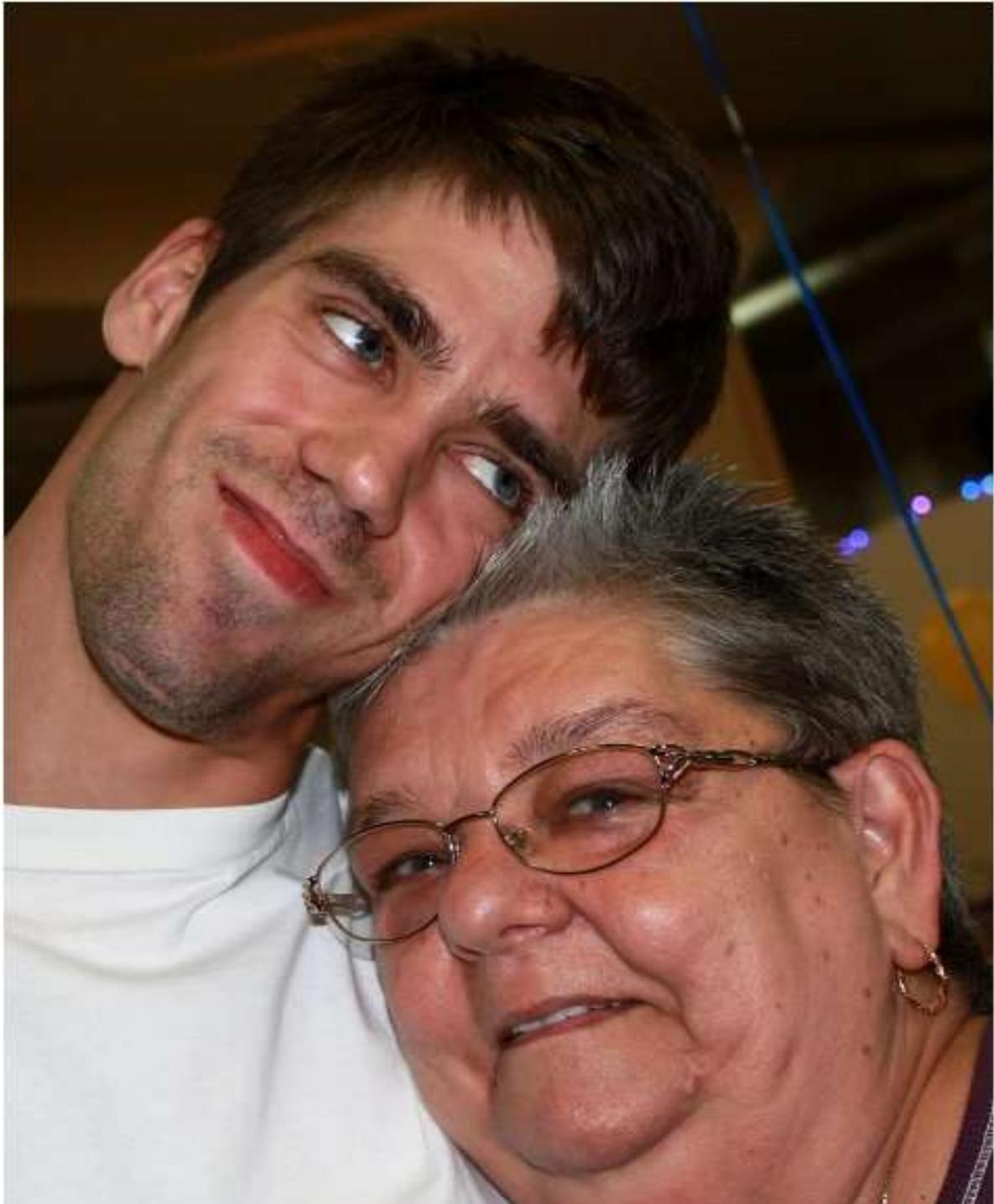
besoin de soutien au cours du processus de deuil peut être préparé à l'aide d'un cahier relatant le passé de la personne, ce qu'elle aime et n'aime pas, ses désirs, ce qui la caractérise au quotidien. Une telle préparation s'avère essentielle puisque, comme le relate Holland (en s'appuyant sur une étude menée par Hollins et Esterhuyzen, 1997), la perte d'un parent génère des troubles de comportement et de la détresse émotionnelle qui, souvent, ne sont pas reconnus des proches comme une réponse à la perte, ce qui révèle que, trop fréquemment le deuil des personnes DI n'est pas pris en compte.

6.5 Des relations sociales appauvries

Plusieurs recherches ont démontré à quel point les personnes qui présentent une DI ont un réseau social limité, ont moins de contacts interpersonnels que les autres personnes dans la population en général (Leclair Arvisais, 2006; Thorpe, Davidson et Janicki, 2001). Comme le notent Thorpe, Davidson et Janicki, cette pauvreté des interactions diminue les expériences et les apprentissages qui potentiellement en émergent, et ce, surtout lorsque les personnes ont séjourné un certain temps dans des environnements institutionnels socialement limités. Qui plus est, les personnes qui présentent une i.i. sont victimes d'exclusion dans certains milieux (Leclair Arvisais, 2006). Comme le notent éloquentement Weiner et Keller (2010), il a été démontré que des stéréotypes et préjugés négatifs sont davantage attribués aux personnes qui présentent une DI qu'aux personnes qui présentent un handicap physique, de même que leur réseau social est davantage limité et que leur soutien social provient principalement des membres de la famille. Ces mêmes auteurs réfèrent d'ailleurs à plusieurs études qui rapportent que les hommes perçoivent plus négativement que les femmes les personnes avec i.i. et qu'en vieillissant, ils sont davantage stigmatisés que leurs contreparties plus jeunes. Ainsi, ces personnes présentant une DI ont-elles moins d'interactions avec les personnes « ordinaires » et, selon Leclair Arvisais (2006), leur réseau social est de deux à trois fois plus petit, les personnes du réseau formel (intervenants et autres dispensateurs de services) constituant la majeure

partie de leur réseau social, d'où ce que Juhel (1997, cité par Leclair Arvisais, 2006) désigne comme « un patrimoine affectif moindre ». Enfin, comme on l'a vu, l'avancée en âge de ces adultes réduit la composition de leur réseau social du fait qu'en général, ils n'ont pas de conjoint ni d'enfants. Il est donc fort probable qu'il reste peu de personnes actives auprès d'eux lorsque leurs parents décèdent. Des changements de milieux de vie et la retraite ont aussi un impact (défavorable) sur leur réseau relationnel (Leclair Arvisais, 2006).

Dew, Llewellyn et Gorman (2006) réitèrent les observations de Traustadottir et Johnson (2000) qui ont été les premiers à faire état du « soutien réciproque », de la solidarité, des amitiés durables entre les femmes qui présentent une i.i. Dew, Llewellyn et Gorman attribuent une forme de « résilience » à ces femmes qui vieillissent bien, révélant l'importance de créer et maintenir des liens solides avec la famille, les amis et voisins, de même que l'attrait des activités qui encouragent les liens dans une communauté locale. La famille et les amis aident les personnes ayant une DI en faisant office de « tampon » dans les moments difficiles, en plus de donner sens à leur histoire personnelle. Il importe donc selon Dew, Llewellyn et Gorman que les décideurs et les groupes de soutien s'assurent que le personnel travaillant avec les personnes qui présentent une i.i. comprend l'importance et favorise l'implication constante des membres de la famille et des amis dans les vies de ces personnes.



**7. LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE VIVANT AU DOMICILE FAMILIAL
ET LEURS FIGURES D'AIDE**

7. LES PERSONNES AYANT UNE DI VIVANT AU DOMICILE FAMILIAL ET LEURS FIGURES D'AIDE

Le vieillissement de la population générale a mis en évidence l'indispensable contribution des proches aidants au maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie naturel. Toutefois, le rôle de ces proches aidants auprès des personnes ayant une DI demeure peu connu. Les rares données disponibles témoignent du manque de connaissances en la matière.

7.1 Quelques données chiffrées

Les diverses recherches menées depuis 20 ans montrent qu'il n'y a pas de chiffre unique de référence sur le nombre de personnes ayant une DI vivant avec leurs parents, elles estiment qu'entre 30 % et 60 % y vivent.

- En Allemagne, cette proportion est de 60 % alors qu'en Suisse, entre 15 % et 30 % des personnes ayant une DI seraient au domicile familial selon Jecker-Parvex, Charmillot, Thorin Burgdorfer, Devaux, Korpès (2010).
- Selon Gilbert, Lankshear, Petersen (2007), en Angleterre, la moitié des personnes avec DI adultes vivent avec leur famille. Toutefois, en l'absence de statistiques officielles, ces auteurs rapportent qu'on estime qu'entre 30 000 et 35 000 aidants naturels de 60 ans et plus prennent soin d'un adulte avec une DI.
- Selon Heller, Caldwell, Factor (2007), aux États-Unis, 75% des personnes avec DI vivent dans leur famille.
- Selon McCarron, Swinburne, Burke, McGlinchey, Mulryan, Andrews et al. (2011), en Irlande, seulement 11 % de l'échantillon de personnes ayant une DI âgées de 40 ans et plus loge avec les parents ou un membre de la fratrie.
- Eley, Boyes, Young, Hegney (2009a) rapportent qu'en Australie, l'âge moyen des aidants familiaux d'adulte ayant une DI est de 61.5 ans.
- À Taiwan, les personnes ayant une DI sont prises en charge par leur famille leur vie durant dans 95 % des cas. (Chou, Pu, Fu, Kröger, 2010)

7.2 Quelques caractéristiques des familles vivant avec une personne ayant une DI vieillissante

Les familles où résident une personne ayant une DI forment un groupe hétérogène, car chacune d'entre elles a sa propre histoire, ses valeurs, ses préférences, ses intérêts et ses habiletés. Bref, chaque situation est unique (Jokinen, 2006).

Au fur et à mesure que les parents vieillissent, leur réseau de support social s'effondre privant ainsi la famille d'un réseau d'aide informelle autrefois actif (Hubert, Hollins, 2002).

À Taiwan, Chou et son équipe de chercheurs ont étudié 796 familles afin d'identifier les personnes multi handicapées (déficients intellectuels profonds avec autres incapacités). Les personnes lourdement handicapées comptent pour 9,5 % de l'échantillon, soit 76 personnes avec un âge moyen de 40,2 ans. Ces familles prodiguent des soins complexes depuis environ 23 ans, toutefois nous ignorons quel est l'âge des adultes avec déficience sévère dont ils prennent soin depuis tout ce temps.

Plus des deux tiers de cet échantillon (67 %) vivent auprès de leurs parents qui ont un âge moyen de 58 ans. Bien que plusieurs de ces familles bénéficient du support social, leur état de santé physique et leur qualité de vie demeurent moindres que celles des parents de personnes moins sévèrement handicapées. On note que les personnes plus instruites ont un meilleur accès à l'information et aux services. Les auteurs concluent que les familles à faible statut socio-économique sont les plus vulnérables et ont des besoins élevés de support (Chou, Chiao, Fu, 2011).

Les familles où vit une personne handicapée ont généralement de plus faibles revenus et doivent encourir des dépenses supplémentaires pour répondre aux besoins de l'adulte avec une DI (Heller, Caldwell, Factor, 2007). Il est démontré que les mères aidantes doivent souvent renoncer au marché du travail afin de s'occuper de leur enfant handicapé; de ce fait, ces familles ont

des revenus moindres. Les mères qui combinent aide et travail à temps partiel connaissent une meilleure qualité de vie. De plus, avoir une personne substitut pour les aider améliore grandement leur condition. C'est notamment le cas chez les mères plus jeunes (Chou, Pu, Fu, Kroger, 2010).

7.3 Principales préoccupations des familles vieillissantes

Une étude australienne réalisée auprès de 156 familles de personnes ayant une DI a cherché à connaître leur opinion et leur perception relativement à leur milieu de vie actuel et leurs futurs besoins au plan de l'habitation. Les répondants se divisaient en 2 groupes : les parents qui prenaient soin de leur enfant à domicile et les parents de personnes en ressources résidentielles. Dans cet échantillon, la majorité vivait avec leurs parents (56 %).

Les deux groupes de parents affichaient des préoccupations identiques. Outre leur propre vieillissement, ils se demandaient comment continuer de répondre aux besoins de la personne handicapée et s'inquiétaient de son avenir. Ultérieurement, une prise en charge familiale demeurerait le scénario idéal. Cependant, les aspects négatifs d'une prise en charge à domicile concernent des communications difficiles, des frictions avec la fratrie et une diminution de la qualité de vie en raison de la dépendance de la personne ayant une DI dans les activités de la vie domestique et quotidienne (Eley Boyes, Young, Hegney, 2009b).

Malgré l'hétérogénéité des familles de parents de personnes ayant une DI de l'Alberta, des groupes de discussions ont permis de constater que les parents doivent assumer le rôle d'aidant toute leur vie. Malgré cela, ce rôle est suffisamment gratifiant pour qu'ils perçoivent leur qualité de vie comme étant semblable à la population générale. Toutefois, le besoin d'une planification résidentielle à long terme fait consensus. Le groupe manifestait également un besoin d'informations sur les effets du vieillissement sur leur santé et celle de leur enfant handicapé (Jokinen, Brown, 2005).

Une autre étude canadienne identifie huit sources de stress majeures chez les familles avec une DI : 1 – La planification à long terme de l'hébergement. 2 – Le support émotionnel et social à prodiguer à l'adulte. 3 – L'identification d'activités sociales auxquelles peut participer la personne. 4 – La satisfaction des besoins de l'adulte. 5 – La satisfaction des besoins des parents. 6 – La prise de décision quant au placement en ressource résidentielle ou le maintien de l'adulte dans son milieu naturel. 7 – Le temps passé à l'extérieur avec d'autres membres de la famille en l'absence de l'adulte avec une DI. 8 – La planification testamentaire et la représentation légale. 9 – La négociation avec les professionnels de la santé (Mines, Woodford, Passey, 2007).

Cependant, même si les aidants âgés se disent satisfaits de leur rôle d'aidant, il n'en demeure pas moins que certains rapportent un sentiment d'impuissance, une absence de but dans la vie qui affecte le développement personnel. Au fur et à mesure que le temps avance, les aspects positifs du rôle d'aidant s'estompent. (Eley et al., 2009b)

7.4 La santé des proches aidants

Que ce soit du côté de la santé physique ou de la santé mentale, les recherches sont loin d'être unanimes et présentent des résultats distincts sur la santé des aidants naturels de personnes handicapées.

Selon une étude du « *Commonwealth Funds Biennial Health Insurance* », les familles de personnes handicapées rapportent deux fois plus des maladies chroniques que les non-aidantes (Yamaki, Hsieh, Heller, 2009). Toutefois, d'autres signalent que l'état de santé physique et mental est semblable à celui de la population générale (Heller Caldwell, Factor, 2007).

Les causes de stress les plus fréquentes sont les troubles de comportement, l'isolement et les problèmes financiers. L'absence de supervision et le manque d'information de la part des professionnels contribuent aussi à l'augmentation du stress chez les aidants (Maggs, Laugharne, 1996). Généralement, les recherches indiquent plus de dépressions chez les

femmes que chez les hommes dans la population générale. Il en est de même chez les parents aidants (Essex, Seltzer, Krauss, 1999, Llewellyn McConnell, Gething, Cant, Kendig, 2010).

7.5 La santé des mères

Une proportion importante des études existantes touche la santé des mères de personnes ayant une DI. La sévérité du handicap n'influence pas l'état de santé des mères (Chen, Heller, Ryan Henry, Chen, 2001).

Il semblerait même que la présence de l'adulte avec une DI chez les aidants plus âgés et seuls soit bénéfique, car cela diminue le sentiment de solitude. La théorie de l'adaptation expliquerait le bon état de santé physique et mentale des aidants plus vieux. D'ailleurs, ceux-ci affirment que, parmi les stratégies perçues comme les plus aidantes, on note celles qui consistent à se fier à sa propre expérience et à avoir confiance en soi (Llewellyn, et al. 2010).

Aux États-Unis, l'examen de l'état de santé mentale et physique de 108 mères aidantes indique que chez le sous-groupe des plus jeunes (55-64 ans) la santé mentale est comparable à celle de la population générale alors que leur état de santé physique est meilleur. Pour le sous-groupe des plus âgées, 65 ans et plus, l'état de santé mentale et physique se compare à la population (Chen, Ryan Henry, Heller, Chen, 2001).

Toutefois une autre étude réalisée en Illinois auprès de 206 mères dont l'âge moyen est de 58.3 ans indique une plus grande prévalence d'arthrite, de haute pression et d'obésité que chez la population générale (Yamaki, Hsieh, Heller, 2009).

Il n'y a donc pas consensus sur cette question.

7.6 Dépression et gestion du stress chez les mères

Les recherches affichent des résultats mitigés en ce qui a trait à la dépression chez les mères de personnes ayant une DI.

Une méta-analyse de plusieurs études sur la dépression réalisée par Singer en 2006 rapporte que les mères de personnes ayant une DI auraient plus de problèmes dépressifs que les autres mères (Chou, Pu, Fu, Kröger, 2010).

Il a été avancé que, généralement, les ressources formelles et informelles utilisées par la famille jouaient un rôle modérateur sur la dépression des aidants. Toutefois, cette affirmation n'est pas supportée par les recherches qui présentent des résultats mitigés sur cette question. Une étude canadienne auprès de 80 parents ontariens infirme cette hypothèse et montre que c'est surtout l'évaluation que font les aidants du vieillissement et des facteurs de stress qui expliquent davantage les niveaux de dépression (Mines, Woodford, Passey, 2007).

Certains prétendent que la théorie de l'usure (Wear and tear) voulant qu'une longue exposition à une cascade de facteurs stressants érode, à long terme, le bien-être psychologique de mères (Rowbotham, Cuskelly, Carroll, 2011).

Toutefois, tous ne partagent pas ce point de vue. Seltzer affirme que les dépressions ne sont pas significativement plus élevées chez ces mères (Heller, Caldwell, Factor, 2007, Llewellyn et al., 2010).

Il semble que les aidants plus âgés retirent de la satisfaction de leur rôle d'aidant et sont moins stressés que les plus jeunes (Chou, et al., 2009; Eley et al., 2009, Llewellyn, 2010) L'étude de Llewellyn auprès de 64 parents australiens montre que le sentiment d'impuissance et de manque de contrôle de la situation domine chez les plus jeunes mères du groupe (55-64 ans). Il semble donc que l'hypothèse de l'usure qui prévaut pour expliquer la prévalence de la dépression chez les mères d'adultes avec DI ne soit pas généralisable.

Une étude américaine (Essex, Seltzer, Krauss, 1999) a examiné 133 familles avec des personnes ayant une DI afin de déterminer le niveau de dépression et d'identifier les stratégies utilisées pour faire face à la situation de prise en charge d'un adulte avec un retard mental. Ces stratégies sont de deux types : le travail sur les émotions et celles sur la résolution de problèmes. Des recherches antérieures indiquaient que les femmes se tournent vers le travail sur les émotions alors que les hommes optent pour celles centrées sur la résolution de problèmes.

Cette recherche montre au contraire que les hommes et les femmes affichent des résultats identiques sur les niveaux de dépression et d'épuisement subjectifs. Les femmes utilisent davantage des stratégies basées sur le modèle de résolution de problèmes.

Les mères de personnes ayant une DI sévère avaient plus de chances de développer des symptômes dépressifs élevés et de reporter un degré élevé d'épuisement subjectif. Toutefois, l'utilisation de stratégie de résolutions de problèmes modère les effets négatifs.

Chez les hommes, aucune des stratégies ne diminue les effets négatifs et ils demeurent plus pessimistes sur l'avenir de leur enfant. Par contre, considérant que dans un milieu traditionnel, les mères s'occupent des tâches d'aides alors que les hommes sont des pourvoyeurs de fonds, ces résultats ne sont guère étonnants selon les chercheurs (Essex et al., 1999).

Une étude longitudinale de 6 ans auprès de 193 familles avec DI indique que les problèmes de comportements de l'adulte sont des plus variés et ne diminuent pas avec le temps et que le bien-être des mères affecte les comportements de l'adulte (Orsmond, Seltzer, Krauss, Hong, 2003).

Une autre recherche américaine auprès de 932 femmes de 50 ans et plus s'occupant d'un adulte avec DI constate que les mères les plus dépressives sont celles qui doivent s'occuper d'adultes avec des troubles de

comportement plus sévères et socialement dérangeants (Pruchno, Meeds, 2004).

Une étude taiwanaise a analysé les perceptions qu'avaient 350 mères de personnes ayant une DI de leur état de santé, du support social et de leur degré d'épuisement. Dans cette étude, les auteurs s'intéressent aux aspects subjectifs et objectifs de l'épuisement. Les premiers réfèrent aux sentiments, aux émotions et aux attitudes alors que les seconds sont liés à des événements et des activités. Il en ressort que les personnes avec plusieurs symptômes dépressifs rapportent plus de problèmes de santé et reçoivent peu de support social. Elles rapportent aussi un haut niveau d'épuisement subjectif.

L'hypothèse de départ à l'effet que les perceptions liées à l'épuisement subjectif relèvent de caractéristiques personnelles de l'aidant alors que l'épuisement objectif dépend des tâches associées à la demande d'aide n'a pas été entièrement validée. L'épuisement subjectif et l'épuisement objectif ne relèvent pas entièrement de facteurs distincts. Des facteurs communs interviennent dans les deux types d'épuisement : l'âge de l'aidante, son état de santé et la demande d'aide liée aux activités de la vie domestique et quotidienne. Ainsi, les aidantes plus âgées et celles qui affichaient une perception positive de leur santé avaient un niveau moindre d'épuisement subjectif et objectif.

Toutefois, une faible autonomie fonctionnelle de l'adulte avec une DI, des aidantes plus jeunes (55-64 ans) et une mauvaise santé des mères sont associées à l'épuisement objectif des aidants (Chou, Chiao, Fu, 2011).

Par ailleurs, l'autonomie fonctionnelle, l'âge de la mère, sa scolarité, son statut civil, professionnel, le revenu familial n'entraient pas en ligne de compte comme facteurs explicatifs de la dépression. Puisque les variables sociodémographiques ne semblent pas déterminantes, les auteurs taiwanais

croient que la perception des aidants demeure plus importante que la situation objective ou actuelle (Chou et al., 2010).

Comparaison entre les mères de personnes ayant une DI et les mères d'adultes avec trouble de santé mentale

La littérature américaine rapporte une différence entre les mères de personnes ayant une DI et celles d'adultes avec trouble de santé mentale. Les mères du premier groupe ont une plus grande satisfaction, moins d'épuisement, un plus grand support social ainsi que des stratégies d'adaptation plus efficaces que les mères d'adultes avec un trouble de santé mentale (Chou, Pu, Lee et al., 2009).

Une analyse de deux études longitudinales américaines auprès de mères d'adultes avec DI et de mères d'adultes avec trouble de santé mentale arrive à la conclusion que les deux groupes de mères utilisent les mêmes stratégies soit celles axées sur la résolution de problèmes. Celles-ci seraient plus efficaces pour contrer l'épuisement subjectif, diminuer les symptômes dépressifs et améliorer le bien-être psychologique. L'amélioration des relations avec l'adulte vulnérable demeure la pierre angulaire de ce rétablissement. Paradoxalement, les mères utilisant le travail sur les émotions ont connu un plus grand niveau de stress (Kim, Greenberg, Seltzer et Al, 2003).

Des chercheurs taiwanais ne sont pas arrivés aux mêmes constats qu'en Occident. Ils ont comparé la perception de la stigmatisation chez des mères de personnes ayant une DI et de mères d'adultes avec trouble de santé mentale en regard du support social et de la qualité de vie. Contrairement aux résultats des recherches occidentales, les parents d'adultes avec problème de santé mentale ont une meilleure qualité de vie subjective. Les deux groupes n'ont pas de différence de perception de la stigmatisation et du support social. Il n'y a pas de différences dans les variables socio démographiques entre les deux groupes (Chou, Pu, Lee et al., 2009).

7.7 La fratrie

Il existe peu d'études sur la fratrie et les grands-parents des personnes aux prises avec la DI. La personne de la fratrie susceptible de prendre la relève des parents est habituellement du même sexe que la personne déficiente, vit à proximité et a déjà été impliquée antérieurement (Heller, Factor, 2008).

Dans une revue de la littérature réalisée par Heller et Keiling Arnold, (2010) les études sur les impacts de la présence d'un frère ou d'une sœur avec une DI sur la fratrie rapportent des résultats mixtes. Pour certains, les frères et sœurs d'un enfant handicapé auraient plus de dépressions ou de problèmes de comportement. Toutefois la majorité des études rapportent des relations positives entre la fratrie et la personne handicapée. Lorsqu'il y a plusieurs frères et sœurs, c'est souvent un seul d'entre eux qui est plus impliqué, soit une des sœurs. La fratrie est émotionnellement plus engagée lorsque la personne handicapée vit avec les parents. Cette implication a des effets des plus bénéfiques pour les mères, car celles qui sont soutenues par leurs enfants dans leur rôle d'aidante affichent un meilleur état de santé physique et mentale, sont moins épuisées et stressées par la tâche d'aide.

En Irlande du Nord, la participation de la fratrie varie selon le type de famille. Chez les familles monoparentales, où l'adulte ayant une DI vit avec sa mère, un membre de la fratrie est impliqué dans 2 % des cas comparativement à 0,7 % chez les familles biparentales (McConkey, 2005).

La littérature américaine rapporte qu'autour de 60 % des frères et sœurs de personnes avec une DI seraient prêts à prendre la relève des parents; toutefois, une étude réalisée auprès de 139 frères et sœurs indique que seulement 38 % étaient prêts à s'impliquer (Heller et Kramer, 2009). Parmi les facteurs qui interviennent dans la décision de la fratrie de s'engager auprès de la personne vulnérable figurent : le niveau de la déficience, la santé de la mère, l'attitude des parents et l'étroitesse des liens familiaux (« family closeness ») (Chou, Pu, Lee et al., 2009). Les caractéristiques des autres

membres non handicapés de la fratrie, de même que la relation actuelle avec la personne déficiente, s'ajoutent aux facteurs précédents. L'implication informelle antérieure et la proximité géographique sont les meilleurs indicateurs de l'implication future (Heller et Kramer, 2009).

Les motivations de la fratrie de prendre en charge la personne ayant une DI reposent sur des considérations psychoaffectives ou culturelles, la loyauté, l'adoption d'une posture parentale ou sur un sentiment de culpabilité. Les fratries accueillent leur pair sans que cela ait été discuté formellement. Généralement, il n'y a pas de mandat ou d'arrangements légaux lors de la prise en charge. Il s'agit plutôt d'assurer une continuité de cette prise en charge (Jecker-Parvex et al., 2010).

Le support de la fratrie se fait à l'intérieur d'obligations de parentés teintées d'émotions, d'amour et du sens des responsabilités. Toutefois, l'aide en provenance de la fratrie diffère de celle des parents : la fratrie préfère donner du support émotionnel que de l'aide instrumentale. La relation change aussi puisque le frère ou la sœur aidante devient aussi quelqu'un qui décide à la place et pour la personne (Dew, 2004).

Le frère ou la sœur impliquée doit jouer plusieurs rôles : défenseur de droits, planification des services, soins de la personne, accompagnement (Heller et Factor, 2008), médiation et supervision (Heller, Kelling Arnold, 2010).

Dans leur revue de littérature sur les facteurs associés à l'engagement de la fratrie dans la planification future (Heller et Kramer, 2009), relèvent les résultats de quelques études sur le sujet. Parmi les frères et sœurs les plus impliqués auprès de l'adulte avec une DI, 19 % d'entre eux s'attendaient à cohabiter avec la personne handicapée, 44 % étaient explicitement d'accord pour prendre la relève alors que 60 % en l'absence de discussions formelles avec les parents s'attendaient à jouer le rôle d'aidant.

En général, les sœurs et dyades de même sexe ont des relations plus étroites. Les sœurs sont plus impliquées (Heller et Kramer, 2009).

Une autre étude auprès de 206 aidantes de l'État d'Illinois indique que 10 % de ces aidantes étaient les sœurs de la personne déficiente (Yamaki, Hsieh, Heller, 2009).

Les neveux/nièces sont également souvent présents pour épauler leurs cousins et leur pair handicapé (Jecker-Parvex et al., 2010).

7.8 Les motivations des aidants à poursuivre

Après plusieurs années, les parents s'habituent à leur rôle d'aidants, ils ont développé une bonne relation avec l'aidé et préfèrent continuer à s'en occuper plutôt que de le transférer en ressources résidentielles (Slevin et al., 2011). Ils sont satisfaits de leur rôle et ils croient aussi qu'ils sont les seuls à pouvoir offrir un milieu de vie de qualité (Gilbert, Lankshear, Petersen, 2007).

En Suisse, la cohabitation d'une personne avec DI avec sa famille s'accomplit de façon naturelle dans la mesure où aucun autre endroit ne peut accueillir l'adulte handicapé. Ce dernier souhaitant continuer d'habiter le logis familial, les parents ne se posent alors pas trop de questions. Le fait de continuer à s'occuper de la personne ayant une DI à domicile ne relève pas d'un événement particulier. Cela va de soi, il s'agit de « vivre ensemble ». De plus, avec le temps, alors que les autres membres de la fratrie ont quitté le gîte familial, la présence de l'adulte ayant une DI diminue le sentiment de solitude, fournit un soutien moral et financier aux parents vieillissants (Jecker-Parvex, et al., 2010).

Une étude exploratoire québécoise auprès de 12 mères indique que les motivations de celles-ci de cohabiter avec l'adulte handicapé relèvent de la tradition, d'un désir de préserver l'autonomie de l'adulte avec déficience et des joies de la cohabitation (Bernard Goupil, 2012).

Réciprocité des rôles d'aide

On assiste à un renversement graduel des situations d'aide au fur et à mesure du vieillissement des personnes ayant une DI et de leurs parents : les aidés deviennent progressivement des aidants. L'aide mutuelle est nettement sous-estimée dans la littérature; les personnes ayant une DI, quel que soit leur niveau de déficience, témoignent de l'empathie à l'égard de leurs aidants. Il s'agit « d'affaires familiales et d'intérêts communs » (Slevin et al., 2011).

Au fil des ans, des liens d'interdépendance se créent, les aidés fournissent aussi une aide instrumentale à leurs parents, contribuent financièrement par les allocations gouvernementales reçues, tout en fournissant une présence contrant ainsi l'isolement qui caractérise plusieurs familles de personnes âgées (Lacasse-Bédard, 2009).

7.9 Planification future

Les auteurs confirment la réticence des parents âgés à planifier l'hébergement de leur adulte handicapé. À titre d'exemple, en Grande-Bretagne, environ 82 % des parents n'ont entrepris aucune démarche pour le placement de leur adulte ayant une DI (Jecker-Parvex et al., 2010). Des expériences négatives dans des tentatives antérieures d'hébergement freinent la planification résidentielle. La moitié des 12 mères de l'étude québécoise avait déjà essayé d'autres lieux d'hébergement. Insatisfaites, elles avaient repris la charge de leur enfant (Bernard, Goupil, 2012).

Souvent, les parents constatent une diminution des services et font peu confiance aux intervenants. Il a été constaté par les travailleurs sociaux que la majorité des parents n'ont pas de plan. Selon une revue de littérature, les motifs pour lesquels les parents ne veulent pas se séparer de leur adulte vulnérable sont, entre autres, sauvegarder l'indépendance de la famille, éviter l'endettement, éviter que leur enfant subisse les mauvaises attitudes de l'entourage ainsi que l'isolement de la famille (Maggs, Laugharne, 1996).

Si l'on veut encourager la planification future, il faudrait un meilleur partenariat entre les services sociaux et les ressources résidentielles pour mieux répondre aux besoins d'information. Pour restaurer la confiance, les intervenants auraient intérêt à revoir leurs rapports avec les aidants et cesser de les percevoir comme des obstacles. Une bonne connaissance de la relation entre l'adulte et sa famille est indispensable à la mise en marche d'une planification réussie. Les parents âgés n'ont pas tous accès à l'internet ce qui les prive d'informations qui leur seraient utiles (Gilbert, Lankshear, Petersen, 2007).

Une équipe de chercheurs de l'Université d'Illinois à Chicago s'est intéressée à l'implication de la fratrie dans la planification future. La recension des écrits produite préalablement à cette recherche révèle qu'entre 25 % et 50 % des parents avaient prévu des arrangements pour l'hébergement futur de leur adulte handicapé. Les résultats obtenus par ces mêmes chercheurs auprès de 139 fratries de personnes avec une DI vont dans le même sens puisqu'ils révèlent que moins du tiers (32 %) des familles avaient prévu l'hébergement, 39 % la représentation légale (Guardianship) et 44 % envisageaient une fiducie pour les besoins spéciaux.

La moitié des parents souhaitent que cet adulte demeure avec un membre de la famille. Une autre étude indique que, même si 78 % des parents affirmaient avoir déjà discuté du futur avec leurs enfants, ces derniers avaient l'impression de ne pas connaître les intentions exactes de leurs parents pour l'avenir (Heller et Kramer, 2009).

Un programme mis en place en Illinois visant à encourager la planification résidentielle des adultes vivant à domicile consistait en groupe de discussion entre des parents et leurs enfants adultes déficients intellectuels. Au terme du programme, 27 familles sur 29 avaient entrepris des démarches en vue d'un hébergement futur (Gilbert, Lankshear, G. Petersen, 2007).

Face à l'avenir, les familles réagissent de différentes manières. Il y a celles pour qui ce sujet est tabou, donc personne n'en parle; on fait comme si cela n'existait pas. Chez d'autres, le sujet a été abordé avec l'adulte ayant une DI et une solution a été trouvée, mais qui convient plus ou moins à la personne concernée. D'autres familles vivent dans l'inquiétude et la peur d'un placement en situation d'urgence. D'autres familles essaient différentes ressources résidentielles afin de sélectionner la formule qui conviendrait le mieux (Jecker-Parvex, et al., 2010).

Dans leur recherche sur la planification future, l'équipe de chercheurs taiwanais rappelait les principaux constats des auteurs américains sur ce sujet : plus de la moitié des mères prévoyaient continuer à s'occuper de la personne avec une DI et seulement le tiers des mères envisageait un placement. De leurs côtés, entre le tiers et la moitié des frères et sœurs prévoyaient s'occuper de la personne déficiente intellectuelle.

La même équipe taiwanaise s'est intéressée aux facteurs associés à différents scénarios de planification future en comparant les aidants de deux groupes composés de parents, de frères et de proches de moins de 55 ans (n = 472) et de 55 ans et plus (n= 315). Les deux groupes utilisaient peu les services, désiraient s'occuper le plus longtemps possible de l'adulte et n'envisageaient pas le placement comme une alternative valable. Le tiers de l'échantillon n'avait pas envisagé de planification future.

Le niveau de support social prenait des significations différentes dans les deux groupes. Chez les plus vieux, moins il y a de support social plus le scénario « Garder l'adulte le plus longtemps possible » est présent. Lorsque ce groupe a du support social, il envisage plus facilement la planification d'autres options. Chez les plus jeunes, le niveau de support social était plus élevé et l'option de garder l'adulte le plus longtemps possible toujours très présente. Chez le groupe des plus jeunes, l'état de santé de l'aidant et la sévérité du handicap sont en liens avec l'option de planifier le placement de

l'adulte. La recherche a également démontré que la situation des plus jeunes ne peut être généralisée aux plus vieux. Les chercheurs soulignent que c'est essentiellement la différence d'âge qui explique les facteurs associés à la planification chez l'un et l'autre groupe.

7.10 Placement en urgence

En Angleterre, une étude réalisée auprès de 230 personnes avec DI révèle que le tiers des placements en ressources résidentielles fut effectué suite au décès de l'aidante principale (Slevin et al., 2011). Même constat en Australie (Eley, et al., 2009b). L'élément déclencheur du placement est soit la maladie, soit le décès du proche aidant. Dans ces situations, il n'y a personne qui peut prendre la relève (Jecker-Parvex, et al., 2010).

En Irlande du Nord, les deux tiers d'un groupe de 36 parents n'avaient pas de plan d'urgence (Black, McKendrick, 2010, Slevin et al., 2011).

7.11 Une population cachée

Plusieurs personnes vivant avec une DI et au sein de leur famille ne sont pas connues des services formels. En effet, certains estiment que 25 % de parents âgés habitant avec un adulte déficient intellectuel ne sont pas connus des services officiels (Slevin et al., 2011, McConkey, 2005, Hubert, Hollins, 2002, Maggs, Laugharne, 1996). Le recours à des services spécialisés (maintien à domicile) est très rare (Jecker-Parvex, et al., 2010).

Une étude auprès de 29 familles âgées montre que 36 % des aidants mentionnaient ne pas utiliser de services formels. Plus particulièrement, les aidants familiaux âgés utilisent moins que les autres ces services (Slevin et al., 2011).

7.12 Allocation directe pour l'achat de services

Aux États-Unis, des programmes d'allocation directe ou de budgets personnalisés pour l'achat de services existent dans 22 états. Ces programmes suscitent des commentaires des plus positifs pour les familles :

réduction du stress et de l'épuisement, meilleur accès au marché du travail, aux soins de santé et aux loisirs.

Les adultes avec une DI améliorent eux aussi leur participation sociale et leur auto-détermination lorsqu'ils reçoivent des services d'un membre de la famille rémunéré pour cela. De plus, l'existence de tels programmes permettrait de réduire de 8 années le placement en institution (Heller, Caldwell, Factor, 2007).

Les services les plus demandés sont ceux d'assistance personnelle et de répit. Le programme d'allocation directe expérimenté en Illinois pour l'achat de services connaît beaucoup de commentaires positifs. Cela permet aux familles d'avoir un meilleur contrôle sur l'engagement et le choix du personnel, tout en assurant une plus grande participation de la personne handicapée. On note que ce sont des membres de la famille qui sont engagés dans 52 % des cas (incluant les mères), suivi par des amis dans 36 % des cas. Pour les mères qui ont dû se retirer du marché du travail afin de s'occuper de l'adulte handicapé, ce programme a des impacts économiques positifs (Caldwell, Heller, 2003).

7.13 Principales critiques des services formels

Force est de constater une grande unanimité chez tous les auteurs qui ont abordé la question, quant à une insatisfaction généralisée face aux services formels, soit en raison de leur absence, de leur insuffisance ou de leur rigidité.

Les parents américains déplorent plusieurs besoins non comblés : répit, manque de ressources résidentielles, de loisir, de transport, de coordination des services. Tout comme le besoin d'informations sur l'hébergement, sur les ressources financières et sur la représentation légale est aussi souligné (Heller, Caldwell, Factor, 2007).

Toutefois, certains propos méritent d'être nuancés : si les services liés à l'hébergement sont fortement critiqués, ceux liés aux centres de jour, ateliers

protégés ou occupationnels demeurent nettement plus positifs (Jecker-Parvex et al., 2010).

En Angleterre, les autorités désirant soutenir davantage les parents vieillissants de personnes ayant une DI ont cherché à connaître leur opinion sur la qualité des services. Méfiance et tensions caractérisent les relations entre les intervenants et les parents âgés (Davys, 2008, Jecker-Parvex et al., 2010). Les premiers accusent les seconds de surprotéger la personne handicapée et de maintenir une relation de dépendance en refusant l'hébergement alors que les parents se plaignent du manque d'écoute et de sensibilité des professionnels face à leurs besoins non comblés (Jokinen, 2006).

Une recherche australienne auprès de 235 990 personnes handicapées physiques et de 38 997 personnes avec troubles mentaux ou DI fait ressortir une inégalité d'accès aux ressources entre ces deux groupes. Les familles aux prises avec des troubles mentaux ou une DI sont plus épuisées, reçoivent moins de services formels de telle sorte que le manque d'assistance et de répit est plus élevé chez ce groupe, et en particulier chez les aidants âgés (Vecchio, Stevens et Cybinski, 2008).

Le vieillissement des personnes ayant une DI et de leurs proches va créer une augmentation de clientèle risquant ainsi de provoquer une situation de « surhandicap » avec engorgement des services. Les adultes avec DI doivent y avoir accès comme les autres personnes âgées, mais il y a un défi supplémentaire de dépistage et de développement de l'expertise pour intervenir auprès d'une clientèle avec des difficultés de communication (Breitenbach, 2000).

Cette nouvelle longévité place les professionnels devant de nouveaux défis. Alors que les généralistes manquent de formation pour intervenir avec les déficients intellectuels, en général les spécialistes, eux, ne sont jamais

intervenues auprès de personnes intellectuelles vieillissantes. D'où un manque d'expertise en la matière (Hubert et Hollins, 2002).

Les nombreuses barrières dans l'organisation des services ainsi que les listes d'attente découragent au moins la moitié des parents d'entreprendre une planification (Heller, Caldwell & Factor, 2007).

La fragmentation des services va à l'encontre d'une compréhension de la situation d'ensemble de la famille et de ses besoins (Slevin et al., 2011).

7.14 Propositions pour l'amélioration des services

L'accompagnement des adultes ayant une DI à domicile étant un phénomène récent, les réponses à leurs besoins sont globalement esquissées, mais doivent encore pour la plupart être inventées et diversifiées (Jecker-Parvex et al., 2010).

Les études anglo-saxonnes mettent en évidence la surcharge que représente progressivement le maintien à domicile; elles soulignent l'importance des services formels pour appuyer les familles qui avancent en âge. L'existence et l'importance d'un réseau de soutien et de répit, comme l'accueil temporaire de dépannage ou le relais, constituent la pierre angulaire de la cohabitation (Jecker-Parvex, et al., 2010, Lacasse-Bédard, 2009).

Il y a lieu de redessiner et de redéfinir les stratégies proactives pour encourager la planification future (Jokinen, 2006) et pour éviter un placement en situation de crise (Gilbert, Lankshear, Petersen, 2007, Heller et Kramer, 2009). Le tout dans le but de diminuer les impacts émotionnels négatifs suite au deuil (Hubert, Hollins, 2002).

Dans sa revue de littérature, Jokinen constate qu'il est préférable de voir la famille comme un tout; de ne pas compartimenter l'intervention en fonction de chaque personne et des programmes spécifiques. Il faut tenir compte de la dynamique familiale, des besoins exprimés par ses membres. Des stratégies

proactives sont à développer afin d'encourager les parents à utiliser davantage les services existants tout en maintenant leur implication d'aidants. Une plus grande ouverture d'esprit des intervenants ainsi qu'une plus grande souplesse dans l'organisation des services deviennent alors des incontournables pour une approche basée sur la qualité de vie des parents et leur adulte avec une DI (Jokinen, 2006; Gilbert, Lankshear, Petersen, 2007).

Une plus grande utilisation des services formels et informels facilite la planification future, car le soutien fourni permet aux parents de prendre une plus grande distance face à l'adulte ayant une DI (Lacasse-Bédard, 2009).

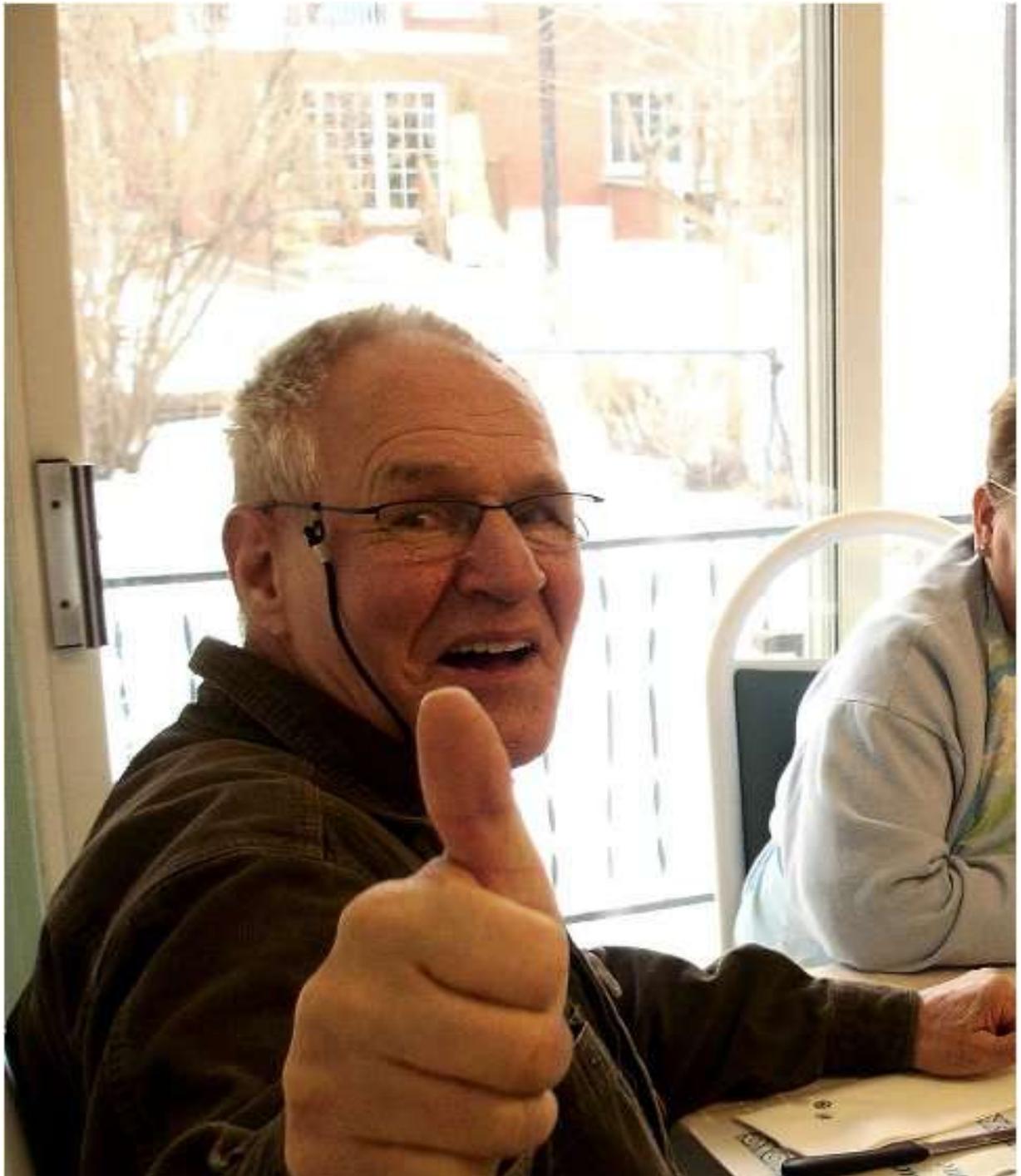
Des interventions –psycho-éducatives où des pairs aidants échangent entre eux et reçoivent de l'information des intervenants sur la planification légale, financière et résidentielle se doivent d'être encouragées en raison de leur efficacité (Lacasse-Bédard, 2009).

Les organismes communautaires jouent un rôle important, car contrairement aux services formels, ils sont appréciés des parents et font le pont avec le réseau formel; il y a donc lieu d'encourager leur développement (Lacasse-Bédard, 2009).

Pour ce qui est des ressources d'hébergement, la formation du personnel et la personnalisation des soins et services font partie des attentes et souhaits de plusieurs (Jecker-Parvex et al., 2010).

Pour assurer et maintenir l'implication de la fratrie, des services de soutien, de répit et de dépannage sont fortement souhaitables devant la permanence et la lourdeur du rôle d'aidant (Jecker-Parvex et al., 2010).

Finalement, l'implication de la fratrie va se poursuivre et celle de demain sera semblable à ce qu'elle est aujourd'hui. Cependant, pour assurer sa pérennité, la fratrie aura besoin de soutien, de services de répit, de dépannage considérant la permanence et la lourdeur du rôle d'aidant qui s'ajoute aux obligations familiales (Jecker-Parvex et al., 2010).



8. L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE



8. L'HÉBERGEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE

8.1 Le vieillissement des personnes ayant une DI : une nouvelle réalité

A l'instar de Yang et al. (2002), Nae-Hwa et al. (2011) ainsi que Bigby (2008a), insistent sur le fait que l'augmentation de l'espérance de vie des personnes qui présentent une DI --encore plus prononcée que celle de la population générale--, ajoutée au babyboom qui a également touché cette population ont conduit à un nombre croissant de personnes âgées présentant une DI. Dans ce contexte, comme le constate Bigby (2010), pendant plus de deux décennies, la question de l'adaptation des services de soutien offerts aux personnes DI âgées et la question de leur accès à des services de santé appropriés et ce, afin de leur assurer la meilleure qualité de vie possible à mesure qu'ils vieillissent, ont représenté des questions importantes. Des conventions internationales et des politiques sociales nationales ont alors été formulées dans les pays développés, considérant les personnes DI comme des citoyens aux droits égaux. Ces politiques suggèrent le même soutien aux personnes avec i.i. que la communauté en général pour un vieillissement sain et actif. Ces politiques portent notamment sur « la capacité de vieillir sur place » (« the ability to age in place ») et sur l'accès aux soins régulés par des principes de droits, de participation au choix et d'autonomie. L'importance du soutien à la prise de décisions pour permettre aux personnes DI d'atteindre ces objectifs a été défendue par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et est maintenant intégrée dans la législation canadienne et dans deux juridictions australiennes (Bigby 2010, p. 2).

8.2 La participation au choix de la formule d'habitation

Comme le rapportent Shaw, Cartwright et Craig (2011), afin d'éviter l'isolement ou la ségrégation des personnes DI dans la communauté, les Nations-Unies (2006) stipulaient que « les personnes ayant une déficience intellectuelle devraient avoir la possibilité de choisir où et avec qui elles

souhaitent vivre et ne pas être obligées de vivre dans une formule de logement particulière. Elles devraient également avoir accès à une gamme de services à domicile, ainsi que des services de soutien communautaire, y compris l'accès à une assistance à l'inclusion dans la communauté et la possibilité d'y demeurer ». Toutefois, une étude menée par Webber, Bowers et McKenzie-Green (2010), révélait que, malgré l'intérêt croissant à l'échelle internationale eu égard aux droits des personnes avec incapacités, concernant notamment la prise de décision, les questions touchant le choix de résidence de la personne âgée et sa participation à savoir ce qui lui convient le mieux ne sont à peu près pas prises en compte.

La littérature révèle donc un écart entre les intentions et la réalité vécue par les personnes DI vieillissantes. Ainsi, comme le révèlent les données suivantes, même si elles sont nombreuses à vivre au sein de leurs familles, les personnes avec DI âgées sont davantage placées en ressources institutionnelles⁸ que les plus jeunes.

- Selon McCarron (2011), en République d'Irlande, les personnes avec DI âgées de 55 ans et plus vivent dans des ressources institutionnelles dans 75 % des cas comparativement à 2,9 % chez les 0-19 ans, et près du quart (23 %) des plus de 40 ans ne résident plus dans leur milieu familial.
- Selon une étude menée en Australie par Llewellyn, McConnell, Gething, Cant et Kendig (2010), sur 64 adultes vivant avec une DI, le tiers vit en dehors du domicile familial et la transition s'est faite vers l'âge de 30 ans. Par ailleurs, toujours en Australie, Eley, Boyes, Young et Hegney (2009b) constatent que 15 % des adultes avec DI d'un échantillon de 156 personnes vivent en ressources résidentielles de 10 à 12 personnes.
- Selon Jecker-Parvex et al. (2010), en Suisse (dans les cantons de Fribourg, Genève et Vaud) 80 % des personnes ayant une DI qui vivent au domicile familial ont moins de 50 ans. Cette cohabitation représenterait selon ces auteurs entre 8 % à 14 % des personnes DI

⁸ Soulignons que les désignations des différentes formules de logement diffèrent d'un auteur à l'autre, selon les particularités à cet égard dans les pays concernés. La traduction s'en est trouvée ardue et nous avons usé de prudence tout en visant la compréhension des lecteurs d'ici.

de plus de 50 ans et diminuerait en fonction de l'âge des personnes concernées, en particulier celui des parents.

- Breitenbach (2000) précise qu'en vieillissant, les parents ont davantage le souhait d'un placement en milieu protecteur pour leur adulte handicapé, tandis que les intervenants privilégient un placement collectif.

En référence à la formulation de Webber, Bowers et McKenzie-Green (2010), il est tentant de dire qu'au Québec (comme ailleurs), la décision du lieu de vie de la personne DI vieillissante est plutôt basée sur ce qui est considéré être « dans son meilleur intérêt ». Par ailleurs, selon Shaw et al. (2011), la possibilité pour une personne avec i.i. de choisir un type de logement et les services de soutien qui répondent à ses besoins est appelée à devenir (encore) plus limitée à l'avenir. Ces auteurs expliquent cette perspective du fait que le nombre de personnes avec i.i. âgées entre 45 et 64 ans est appelé à augmenter et que plusieurs parmi elles ne pourront vivre à domicile en étant prises en charge par leurs parents qui, eux-mêmes, seront de plus en plus âgés et de moins en moins capables d'assumer leur rôle de bienveillance. Ainsi, sommes-nous susceptibles d'assister à un accroissement des demandes de logement de type formel (ou institutionnel) et des services de soutien conséquents pour les personnes vieillissantes qui présentent une i.i. (Shaw et al., 2011).

8.3 La formule de logement valorisée par les principaux concernés

Dans l'étude de Shaw et al. (2011), les personnes avec DI et leurs proches valorisent une formule de logement et de services de soutien intégrés permettant de maintenir et de renforcer leur réseau social à mesure qu'elles vieillissent. Une transition vers une formule formelle de logement et le soutien nécessaire s'avère toutefois essentielle selon eux et une préférence pour le logement communautaire en groupe, permettant de vivre à proximité des pairs est exprimée, plutôt que des logements dispersés dans la communauté.

8.4 Le changement de milieu de vie : un événement déstabilisant

Pratti et al. (2010) nous paraissent bien synthétiser le consensus eu égard à la longévité des personnes DI avec un syndrome de Down, à savoir que, jusqu'à 40 ans, le taux de mortalité de celles-ci est semblable à celui des personnes qui présentent un autre type d'i.i. L'âge de 40 ans apparaît un point tournant pour les adultes avec un syndrome de Down qui sont alors plus à risque d'un problème de santé (physique) de même que d'un problème fonctionnel ou cognitif. Ces auteurs rapportent qu'alors, à l'âge de 40 ans, les personnes avec un syndrome de Down commencent à démontrer plus de difficultés psychologiques à s'adapter à des changements, même mineurs, dans leur routine quotidienne.

Pratti et al. (2010) rapportent à cet égard des études qui ont révélé que les personnes vivant dans un logement supervisé font l'expérience de plus d'évènements marquants que les personnes vivant avec leur famille ou en famille d'accueil, et qu'un changement de milieu de vie est l'un des événements les plus fréquents dont font l'expérience les adultes avec DI.

Ces mêmes auteurs observent une forte relation entre la fréquence des évènements de la vie et les problèmes aux plans émotif et comportemental chez les personnes qui présentent un syndrome de Down (SdeD) et une DI légère. En fait, les adultes avec le SdeD font face à un plus grand nombre d'évènements de la vie dans la sixième décennie que les adultes sans SdeD âgés de 50 ans et plus. Les multiples transferts et changements médicaux que vivent les adultes avec le SdeD est en lien avec les pertes au niveau du fonctionnement cognitif et adaptatif observées notamment chez ceux atteints de démence (Pratti et al., 2010). Ainsi, les changements dans la routine et dans l'environnement social peuvent augmenter le risque de détérioration de la démence des patients et le déménagement peut aussi avoir des effets négatifs sur la mortalité et l'état de santé des patients âgés. Dans une étude récente, le placement hors du foyer parental et la mortalité parentale se sont imposés comme des facteurs déterminant eu égard au changement dans

l'état de santé, aux habiletés fonctionnelles et aux problèmes de comportement chez les adultes avec un SdeD (Esbensen et al., 2008, rapportés par Pratti et al., 2010).

Enfin, à l'instar de Pratti et al. (2010), il nous paraît intéressant de relever l'observation de Janicki et al. (2000), à savoir que, lorsque confrontés au déclin lié à la démence chez des personnes avec DI, les dispensateurs de services choisissent souvent une des trois approches (ou des combinaisons) dans la planification des soins à long terme :

- Un premier modèle répond au « vieillir sur place » (« ageing-in-place »), lequel dispense les services de soutien à la personne à son domicile même, et s'assure que le soutien prodigué eu égard à la démence est adéquat.
- Le second modèle consiste en une « progression sur-place » (« in-place-progression ») en développant un programme spécialisé eu égard à la démence, où une gamme de logements résidentiels sont dispensés à des personnes aux besoins similaires et des soins sont assurés dans un cadre spécialisé.
- La troisième option n'est pas basée sur un modèle et consiste à renvoyer la personne à une maison de soins longue durée (Janicki et al., 2000).

8.5 L'essentiel processus de planification résidentielle

Les études rapportées par Pruchno et Hicks Patrick (1999) démontrent comment la planification du lieu de résidence à venir lorsque les parents ne seront plus en mesure d'assumer la prise en charge de leur enfant adulte avec DI représente une charge émotive qui complique voire empêche un tel processus. Ainsi, fréquemment, les familles ignorent, négligent ou simplement ne s'engagent pas à dresser un plan formel eu égard à l'avenir de leur membre qui présente une i.i. La littérature abonde eu égard au fait que la planification doit être permanente et dynamique, permettant une adaptation à l'évolution des besoins et conditions de la personne handicapée. Dans les faits toutefois, les membres de la famille commencent généralement à envisager une nouvelle formule résidentielle seulement lorsqu'une crise

survient. Les gestionnaires de cas procèdent alors à des placements d'urgence et le positionnement sur de longues listes d'attente fait que, finalement, les options satisfaisantes sont rares (Pruchno et Hicks Patrick, 1999). O'Grady Reilly et Conliffe (2002) avancent que lorsqu'une famille vieillissante fait un plan, elle se centre souvent uniquement sur le lieu de vie et les éléments qui participent à une qualité de vie sont niés ou négligés. Ceci révèle comment une assistance formalisée pour la planification de l'avenir est nécessaire. À cette fin, un instrument de planification a été développé dans le but d'aider les familles et autres aidants à planifier l'avenir en tenant compte d'une variété d'aspects composant la qualité de vie : santé, finances, formation (professionnelle), interaction sociale, statut civil et bien-être résidentiel (O'Grady Reilly et Conliffe, 2002). Enfin, mentionnons que Pruchno et Hicks Patrick (1999) conçoivent la planification résidentielle comme un processus qui évolue en différentes étapes et non pas de manière dichotomique, présence ou absence de planification, comme le démontrent la plupart des recherches menées jusque-là. Bigby (2010) insiste aussi sur l'importance du caractère continu de la planification, suivant l'évolution de la situation.

Bigby (2010) souligne également le fait que le soutien informel et spontané offert par les proches (fratrie, membres de la famille élargie et amis de la famille) défavorise la planification à long terme par les parents. L'examen, réalisé par cette auteure en 2000, des plans élaborés pour les personnes ayant passé leurs quatre premières décennies dans la maison familiale a démontré le (fréquent) recours au plan de succession « informel », gravitant autour d'une « personne-clé ». Ces plans étaient caractérisés par « le transfert de la responsabilité de veiller au bien-être » de l'adulte DI, à une personne désignée eu égard à certains aspects du rôle parental (Bigby 1997). Les parents veillaient ainsi à identifier une personne dévouée envers l'adulte DI et disposée à veiller à son bien-être, à agir en tant que défenseur ou représentant légal, en particulier en ce qui concerne les services officiels, et à répondre de manière flexible aux aléas de prise en charge parentale.

Bigby (2010) a finalement démontré comment, suite à cette étude, la construction de réseaux engagés, de cercles informels de soutien autour de la personne ayant une DI ont gagné une reconnaissance via des politiques de planification « centrée sur la personne » et son inclusion sociale. Les initiatives menées par les parents ont ainsi été reconnues : le programme « Plan » au Canada et « PIN » en Australie sont, selon Bigby, de bons exemples de construction de réseau social en remplacement du rôle parental.

Néanmoins, Bigby (2010) observe qu'en cas de maladie ou autres motifs de crise, les ressources professionnelles et organisationnelles valorisent le déménagement vers la résidence pour personnes âgées, ce qui est encouragé par l'absence de politiques qui affirment le droit de la personne ayant une DI et par des mécanismes financiers qui favorisent le l'hébergement de type institutionnel. Dans cette optique, Bigby (2008a) estime que l'absence d'une politique nationale, aux points de vue administratif et financier notamment, qui améliorerait le lien entre les secteurs de la déficience et des soins aux personnes âgées, empêche le développement et la mise en application de stratégies pour aider les personnes avec i.i. à « vieillir sur place ». Bigby (2010) remarque qu'une revue récente des politiques se rapportant aux personnes avec DI en Australie, aux États-Unis, au Royaume-Uni, au Canada et en Irlande a révélé peu d'exemples de politiques spécifiques au « vieillir sur place » pour les résidents en logement de groupe, ce qui l'amène à observer peu de progrès dans ces pays eu égard à l'accompagnement du vieillissement dans des formules de logement appropriées.

8.6 Le choix d'une formule d'hébergement appropriée à la personne ayant une DI vieillissante

Shaw, Cartwright et Craig (2011) observent comment les organismes de services aux personnes handicapées et ceux liés à l'âge ont traditionnellement desservi leur population respective. La complexité entourant la prestation de services lorsqu'ils se positionnent à l'interface entre

les deux systèmes a certes généré des difficultés dans la planification et l'offre de ces services. Les mêmes auteurs font aussi remarquer qu'historiquement, les grandes institutions résidentielles ont été le principal mode d'hébergement pour les personnes ayant un handicap et les services de soutien étaient prodigués selon un modèle médical. Toutefois, des changements politiques et sociaux eu égard à des principes de citoyenneté, d'égalité et de droits ont conduit à la désinstitutionnalisation dans de nombreuses juridictions, et ce, à l'échelle internationale. De grands centres d'hébergement dans le style des hôpitaux ont été fermés et les résidents ont emménagé dans de plus petits espaces de vie, dans la communauté (Young et al., 1998). L'offre d'un meilleur soutien aux personnes ayant un handicap, de même que leur participation et leur intégration à la société étaient ainsi visées (Shaw, Cartwright et Craig, 2011). Dans ce contexte, comme le rapportent May et Hogg (2000), les deux dernières décennies représentent une période de changements considérables et prometteurs pour les personnes ayant une DI et leurs familles. Ainsi comme le font remarquer ces auteurs, le rejet de la prise en charge institutionnelle en faveur des soins dans la communauté a encouragé le développement de nouvelles formes de prestation des services de soins et de soutien, ce qui a transformé les perspectives et le sens de la vie pour ces personnes. Un véritable « nouveau regard » porté sur les personnes ayant une DI et leur place dans la société appuyait désormais le changement face à l'institutionnalisation. La relation entre le fournisseur et l'utilisateur représentait tout à coup de profondes implications pour l'évaluation des services.

Les résultats d'une recherche menée par Bigby (2010) démontrent que plus les soins à prodiguer à la personne DI vieillissante représentent un fardeau, plus grande est la planification d'un hébergement au sein du système de services formels (institutionnels) et moins on opte pour l'hébergement chez un membre de la famille. De la même manière, l'utilisation fréquente des services entraîne une plus grande planification de résidence future dans le système formel (institutionnel). L'auteure remarque également qu'une fois « la

crise » passée, on est moins porté à choisir un placement en résidence pour personnes âgées et qu'alors, les logements de groupe, comme formule capable de s'adapter aux besoins des résidents peuvent être envisagés. L'étude soulève néanmoins une préoccupation sur la façon dont peut se prendre la décision d'un déplacement d'une p.p.i.i. âgée vers une formule institutionnelle. Dans la plupart des cas, le « traditionnel paradigme professionnel » domine le processus, en excluant non seulement les membres de la famille impliqués, mais aussi les préférences de la personne avec i.i. ce qui, selon Bigby (2010) va à l'encontre de l'engagement international eu égard à la participation des personnes avec i.i. à la décision. Ainsi, comme le rapporte l'auteure, le passage d'un logement de groupe à la résidence pour personnes âgées est déterminé par les changements encourus chez la personne ayant une DI et leurs impacts sur les autres, impacts basés sur les structures de soins existantes plutôt que sur l'adaptation de ces structures à la santé et aux besoins de soutien objectifs de la personne.

Parlant du choix du milieu résidentiel pour les personnes ayant une DI (et non spécifiquement pour celles qui vieillissent), Proulx (2011) suggère que pour faciliter la participation de la personne dans le choix de son milieu de vie, il faut des « interventions parapluie » où les acteurs impliqués dans le secteur du logement interviennent de façon concomitante avec les intervenants sociaux, de santé et économiques, dans le but de mettre en place des logements avec des services de soutien, comme c'est le cas au Royaume-Uni.

8.7 La résidence pour personnes âgées versus la résidence dans la communauté

Les données analysées par Kerins, Price, Broadhurst et Gaynor (2010) ont révélé que de nombreuses personnes avec i.i. ont été admises dans des maisons de soins de longue durée à un âge plus précoce que la population générale et qu'elles y avaient séjourné plus longtemps, qu'elles y étaient

décédées plus tard et qu'un tiers d'entre elles ne disposaient pas d'un dossier faisant état de l'analyse de leur cas. De plus, ces auteurs rapportent que le taux de mortalité des personnes ayant une DI dans ces maisons (et ce, au Connecticut) est plus élevé que dans n'importe quel autre cadre résidentiel et certaines causes sont relevées : la découverte de multiples défaillances importantes dans la qualité des soins, une mauvaise communication entre les prestataires de soins (de santé) et de services (en DI), l'absence d'alternatives résidentielles, un manque de gestion de cas efficace et un manque de services de représentation (défense) de personnes avec DI et développementale (Kerins, le prix, Broadhurst et Gaynor, 2010, p. 177-178). Enfin, cette étude menée par Kerins et al. (2010) leur a permis d'identifier neuf catégories de causes sous-jacentes à l'admission de personnes avec DI en résidence pour personnes âgées: l'état de santé posthospitalisation (suite au congé d'un établissement de soins de courte durée); un élément déclencheur comme la mort d'une aide familiale, une blessure ou incapacité suite à une chute; la maladie d'Alzheimer / la démence; le risque de blessure/chute; un problème de santé mentale; le besoin d'une pompe pour la respiration; une maladie chronique; une maladie aiguë; la nécessité de soins liés au vieillissement.

Par ailleurs, une étude menée par Webber, Bowers et McKenzie-Green (2010) a permis d'identifier plusieurs facteurs déterminants, à savoir si un résident peut rester « à la maison » ou en logement de groupe (ressource résidentielle dans la communauté) ou s'il doit être déplacé en maison de retraite (résidence pour personnes âgées) :

- **L'état de santé du résident** : il s'agit ici d'éléments interconnectés qui influencent significativement la probabilité d'un déménagement vers une résidence pour personnes âgées à savoir : 1) le ralentissement de la personne : perte de vigueur ; 2) la condition physique c'est-à-dire les maladies chroniques qui apparaissent autour de la cinquantaine et de la soixantaine chez les personnes avec i.i., par exemple : les maladies cardiaques, l'arthrite, les maladies rénales, l'incontinence, le cancer, les troubles neurologiques, le diabète, les maladies de la peau, etc. ; 3) les

changements aux plans cognitif et comportemental : la démence est la condition la plus fréquemment mentionnée et son diagnostic est souvent fait par quelqu'un qui n'en possède pas l'expertise ni celle de la DI (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 661).

- **La disponibilité et la flexibilité des ressources** : les conditions de santé des résidents vieillissants requièrent des ressources additionnelles afin de répondre à leurs besoins. L'équipement et le personnel sont mentionnés comme étant les ressources les plus importantes pour le maintien des personnes vieillissantes en logement de groupe. Le déclin de la force physique et de la mobilité rend certaines activités de la routine quotidienne difficiles et risquées, par exemple : le bain, les sorties, s'asseoir et se lever. Un tel déclin physique est difficile pour le personnel s'il ne possède pas l'équipement requis : fauteuils roulants, déambulateurs et ascenseurs. De plus, de nombreux logements de groupe n'ont pas été construits pour accueillir les personnes à faible mobilité : escaliers, couloirs étroits, et salles de bains inaccessibles. Parfois la structure des maisons ne permet pas la transformation requise à l'intégration des équipements (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 661). Par ailleurs, les changements dans les conditions de santé des personnes vieillissantes requièrent la présence d'un personnel compétent 24 heures sur 24, ce qui s'avère plutôt exceptionnel (en logement de groupe et à la maison parentale) (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 662).
- **Les compétences et le niveau d'aisance du superviseur** : La perception des superviseurs à savoir s'ils sont capables de gérer l'état de santé est un facteur influant la décision d'un transfert. La nécessité de « soins infirmiers » est un motif fréquent pour justifier un déménagement en résidence pour personnes âgées (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 665).
- **La capacité de naviguer autant dans les services de santé que dans les services liés au handicap** : Le handicap, la santé et le vieillissement sont tous couverts et financés par un gouvernement, un ministère et des administrations qui diffèrent quant aux règles d'éligibilité, en plus de philosophies concurrentes parfois. Chaque secteur est soucieux de ne pas assumer les coûts qu'une autre instance « devrait » financer. Plusieurs superviseurs ont décrit leur confusion à savoir ce à quoi leurs résidents étaient admissibles, où obtenir des services, quand, par qui, dans quel contexte et comment trouver les réponses à ces questions (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 666).
- **L'impact sur les autres résidents** : Un problème majeur identifié par les superviseurs, indépendamment de la philosophie, a été l'impact du changement lié à l'âge d'un résident, sur la vie des autres

résidents. Alors qu'il réveille les autres la nuit, est fréquemment en visite aux cliniques, se déplace lentement (ce qui complique les sorties de groupe), est fréquemment malade (ce qui oblige l'annulation de sorties) : bien que tout cela soit difficile pour le groupe, celui-ci est affecté par le déménagement d'un pair en perte de capacité (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010, p. 668).

Higgins et Mansell (2009) insistent aussi sur les différences qui marquent les fondements philosophiques et économiques de ces deux milieux de vie (celui offert aux personnes âgées et celui dispensé aux personnes avec DI). Citant Schalock et Verdugo Aloriso (2002) : « Les résidences pour personnes âgées alimentent généralement une dépendance dans la vie quotidienne, et l'institution elle-même présente souvent des caractéristiques structurelles et organisationnelles négatives, par exemple un manque de contact avec le monde extérieur ». Higgins et Mansell (2009) observent également que les résidences pour personnes âgées sont moins bien financées que les résidences pour personnes ayant une DI, ce qui se traduit par des ratios de personnel réduits, personnel qui d'ailleurs ne démontre pas nécessairement d'aspirations et d'attentes face aux personnes ayant une DI.

Nous constatons que plusieurs auteurs sont critiques face au placement des personnes ayant une DI vieillissantes en résidence pour personnes âgées. Bigby (2008c) insiste sur le fait que l'absence de responsabilités clairement attribuées aux deux secteurs (DI et personnes âgées) encourage l'état à déplacer le financement attribué au logement des personnes ayant une DI vers les résidences pour personnes âgées et ce, par souci d'économie (car l'incapacité liée à une DI demande des services plus coûteux que les pertes de capacités liées à l'âge).

De plus, Thompson, Ryrie et Wright (2004) ont mené un programme de recherche qui portait sur le placement de personnes avec i.i. en résidence pour personnes âgées. Ils ont ainsi observé que les personnes avec i.i. entraient en résidence pour personnes âgées en moyenne autour de 65 ans, donc beaucoup plus jeunes que les personnes âgées sans DI. Par ailleurs,

leurs principaux constats sont les suivants : les personnes avec i.i. avaient souvent été placées dans ces résidences à cause de changements organisationnels ou du vieillissement/décès d'un membre aidant de la famille, plutôt que pour des changements eu égard à leurs propres besoins. Plusieurs indicateurs d'une faible qualité de vie ont été identifiés par ces auteurs à savoir :

- rares occasions de sorties pour des activités à l'extérieur du lieu de résidence,
- accès limité à des services (activités) de jour,
- contact limité avec des membres de la famille ou des amis,
- faible rétroaction de la part de professionnels hors de la résidence et, enfin,
- financement insuffisant des services requis en fonction de leurs besoins.

Thompson et al. (2004) précisent qu'il est difficile de savoir si les besoins des personnes avec i.i. sont rencontrés, car leur contact avec des professionnels de la DI et des services connexes sont limités. De plus, leur placement en résidence pour personnes âgées entraîne souvent la perte de leurs amitiés passées avec des personnes ayant une DI, du fait que la personne ne peut plus accéder aux activités et réseaux précédemment partagés. Par ailleurs, toujours selon Thompson et al. (2004), il peut être difficile pour le personnel de ces résidences pour personnes âgées de développer une expertise eu égard à la DI. Enfin, le placement de personnes relativement jeunes avec i.i., à l'intérieur de grands groupes de personnes plus âgées soulève de nombreuses questions concernant l'adéquation des services déployés et leur choix de vivre avec des personnes plus âgées, puis la qualité relationnelle avec celles-ci, en plus de l'effet potentiel de voir la disparition (décès) des personnes (plus) âgées autour d'elles (Thompson, Ryrie et Wright, 2004, pp. 101-106-107).

Ces observations vont, selon eux, dans le sens d'observations exprimées par des professionnels œuvrant auprès de personnes ayant une DI, à savoir que

le (relatif) plus jeune âge de celles-ci génère des difficultés de rapprochement avec les autres résidents et limite les relations interpersonnelles. Ainsi, le constat de Thompson, Ryrie et Wright (2004), formulé au gouvernement anglais, affirmait « le caractère inapproprié du placement des personnes avec i.i. en résidence pour personnes âgées, car ceci les amène à côtoyer des personnes plus âgées qui, parfois, présentent encore moins de capacités qu'elles » (traduction libre, p. 101).

Higgins et Mansell (2009, p. 211) vont dans le même sens et se montrent aussi très critiques eu égard aux résidences pour personnes âgées lorsqu'il s'agit de personnes qui présentent une DI. Leurs résultats indiquent également que les personnes vieillissantes, avec ou sans DI vivant en résidence pour personnes âgées font l'expérience d'une qualité de vie appauvrie en terme de participation à des activités stimulantes et d'intégration dans la communauté, comparativement aux personnes vieillissantes avec DI qui vivent dans des résidences qui leur sont dédiées.

Aux dires de Bigby (2010), les recherches menées en Australie et au Royaume-Uni montrent qu'en dépit des meilleures intentions des organisations dispensatrices de services, les personnes âgées ayant une DI sont vulnérables à l'admission prématurée et inappropriée dans les établissements résidentiels pour personnes âgées. Néanmoins, les études menées en Australie et dans d'autres pays rapportent que les personnes avec i.i. font l'expérience d'une mobilité résidentielle considérable au milieu de leur vie et au-delà, et qu'un nombre disproportionnellement élevé vivent dans des établissements de soins aux personnes âgées, dont plusieurs à un âge relativement jeune (Bigby, 2008c). Ainsi, l'auteure insiste sur le fait que « le déplacement des personnes avec i.i. à un centre de soins aux personnes âgées avant que cela ne soit nécessaire pour des raisons de santé et sans tenir compte de l'effet sur la participation sociale et communautaire commence à être soulevé comme un important problème d'équité » (Bigby, 2008 c, p. 405).

Dans cette optique, Bigby (2008c) constate les conséquences (négatives) du placement inapproprié (avant le temps) des personnes qui présentent une DI en résidence pour personnes âgées sur : leur habileté à communiquer avec les autres, à conserver leurs amitiés, à partager des activités dans la communauté, ce qu'elles assumaient avant d'être déplacées. S'appuyant sur Thompson et al. (2004) cité précédemment, Bigby (2008c) relate que malgré tout, moins d'un tiers des personnes ayant une DI qui sont déménagées de la maison familiale à une résidence de soins aux personnes âgées l'ont été pour des raisons liées à l'âge. De plus, relatant une recherche antérieure (Bigby, 2000), cette auteure rappelle que la décision de placer un résident dans une maison de soins aux personnes âgées, initiée par les prestataires de services aux personnes ayant une DI, est souvent contestée par les membres de la famille (Bigby, 2008c). Selon cette auteure, les familles peuvent d'ailleurs manquer d'informations sur les options possibles ou l'aide offerte eu égard à la planification de la formule de logement à venir.

Bigby (2008c) insiste aussi sur le fait que la majorité des installations de soins aux personnes âgées ont du mal à s'adapter aux besoins sociaux et récréatifs des résidents qui présentent une DI. Kerins, Price, Broadhurst et Gaynor (2010) constatent pour leur part le manque d'alternatives appropriées, le manque de services de soutien aux familles, et le manque de ressources de gestion de cas pour les adultes avec DI vivant dans une maison de soins. Ainsi, Kerins et al. (2010) estiment que « l'échec à recourir au plein potentiel des ressources existantes telles que les logements de groupe (...) devraient être réexaminé » (p. 177, traduction libre). De la même manière, Bigby (2008c) constate la méconnaissance des facteurs qui influent cette incapacité d'adaptation des installations dédiées aux personnes âgées, aux besoins des personnes avec DI. L'auteure préconise donc des formules de résidences où les personnes ayant une DI sont majoritaires afin de créer des environnements plus propices à l'interaction sociale et au développement d'une expertise professionnelle et, ultimement, afin de réduire la durée de leur séjour en résidence pour personnes âgées.

8.8 L'effet de la formule résidentielle sur l'état de santé des personnes ayant une DI

En Chine comme dans les pays occidentaux, la morbidité chez les p.p.i.i. augmente avec l'âge et est grosso modo influencée par les mêmes facteurs. Les résultats de l'étude menée à cet effet par Wang, Hsieh, Heller, Davidson et Janicki (2007) révèlent que le milieu résidentiel peut avoir des conséquences sur l'état de santé. Selon ces chercheurs, les troubles cardiovasculaires, neurologiques, visuels et auditifs augmentent avec l'âge, alors que les maladies gastro-intestinales, endocriniennes, infectieuses et dermatologiques n'augmentent pas, et ce, en tenant compte du sexe, du niveau de DI, de la présence du syndrome de Down, de l'épilepsie et de la paralysie cérébrale, du cadre de vie. Toutefois, leur recherche montre que « les cohortes en résidences institutionnelles étaient plus susceptibles de développer des maladies infectieuses, des maladies de la peau, des hépatites -- ou en être porteuses -- de même que de développer des troubles psychiatriques » (Wang, Hsieh, Heller, Davidson et Janicki, 2007, p. 173, traduction libre). En fait, comme le rapportent Lifshitz, Merrick et Morad (2008) plusieurs chercheurs ont étudié le phénomène du vieillissement chez les adultes qui présentent une DI dans différents milieux résidentiels, avec des résultats différents :

Collacott (1992) a constaté que le niveau de détérioration intellectuelle chez les adultes atteints du syndrome de Down en institution de soins était significativement plus élevé. Frasher et Chung (1996) ont constaté que les personnes vivant avec le syndrome de Down dans la communauté fonctionnaient mieux qu'un groupe témoin vivant en institution, alors que Brown, Greer, Aylward, et Hunt (1990) n'ont trouvé aucune différence significative eu égard à la détérioration intellectuelle chez les adultes atteints du syndrome de Down selon leur formule de logement. D'autres encore (Carlsen, Galluzzi, Forman, et Cavalieri, 1994; Janicki et Jacobson, 1986) ont constaté que les personnes âgées avec DI vivant dans une communauté étaient plus faibles, dépendantes et démontraient un taux de morbidité plus élevé que celles vivant en institution. Une étude récente rassemblant plus de 1300 adultes avec DI âgés de 40 ans et plus, vivant dans la collectivité dans des logements de groupe (Janicki et al., 2002), rapportait une morbidité liée à l'âge similaire à celle dans la population en général.

Il nous apparaît intéressant de souligner que Lifshitz et Merrick (2003) remarquent que selon certains auteurs, les conditions et maladies liées à l'âge passent souvent inaperçues chez les adultes atteints d'une DI vivant dans la communauté, et ce, en raison d'un manque de sensibilisation des médecins de première ligne, de l'absence de procédures de dépistage appropriées ou d'un manque de surveillance de la santé en général, pour cette population. De plus, ces mêmes auteurs rapportent que plusieurs obstacles aux soins de santé de la personne ayant une DI et vivant dans la communauté ont été trouvés : manque de formation se rapportant à la DI, manque de formation sur les questions de santé liées à une DI, manque d'informations pertinentes sur les antécédents médicaux de la personne, en plus de difficultés dans l'évaluation médicale causée par des problèmes de communication ou de comportement. De plus, Lifshitz et Merrick (2003) réfèrent à Rimmer et al. (1995) qui ont comparé l'état de santé des personnes ayant une DI qui vivent dans trois modes résidentiels et leurs données ont montré que le groupe résidant dans un cadre institutionnel avait un faible indice de masse corporelle, moins de graisse corporelle et les concentrations des lipoprotéines étaient plus basses que chez ceux qui vivaient avec leurs familles. Ils ont attribué ces résultats à la supervision et surveillance plus étroite des denrées alimentaires dans les institutions par rapport aux paramètres moins restrictifs de la vie à la maison. De manière synthétique, nous présentons l'analyse des données réalisée par Lifshitz et Merrick (2003, p. 370), accompagnée d'observations d'Evenhuis et al (2001), ce qui révèle des différences entre les deux modes résidentiels (institutionnel et communautaire) eu égard aux problèmes de vision, aux problèmes cardiaques et au diabète sucré.

- Ces problèmes étaient significativement plus élevés en résidence communautaire par rapport à l'échantillon d'origine (Lifshitz et Merrick, 2003, p. 369).
- Le diabète a été trouvé seulement parmi les établissements de soins, ce qui peut s'expliquer par le fait que les parents à la maison ne peuvent faire face à des problèmes médicaux complexes et optent

plutôt pour des services en résidences. Pour d'autres problèmes médicaux, pas de différences significatives ont été trouvées entre le domicile et les soins en établissements (Lifshitz et Merrick, 2003, p. 369).

- Ces résultats semblent confirmer l'argument que l'âge est le principal facteur contribuant à l'augmentation des problèmes de santé de cette population. Avec l'âge, l'état de santé et les besoins de santé des adultes ayant une DI changent, démontrant souvent des problèmes aux plans de la vision, de l'audition, de la mobilité, de l'endurance et de certains processus mentaux (Evenhuis et al. 2001).
- Les problèmes dentaires ont été trouvés à un taux plus élevé chez les participants vivant à la maison, comparativement à ceux qui vivent dans des résidences communautaires (Lifshitz et Merrick, 2003, p. 369).
- La raison de ce constat est que les soins dentaires sont moins accessibles pour la population ayant une DI vivant à la maison (Evenhuis et al., 2000). Un large éventail de facteurs peut restreindre l'accès aux soins dentaires. Des exemples de ces obstacles sont les suivants: la disponibilité des dentistes désireux ou en mesure de traiter cette population, le manque de formation des personnes avec DI quant à la façon de se comporter chez le dentiste et comment faire preuve de retenue et de contrôle de la douleur et, enfin, des difficultés à entreprendre des examens dentaires et le traitement en raison d'une communication difficile ou des problèmes de comportement (Lifshitz et Merrick, 2003, p. 370).

Enfin, Lifshitz et Merrick (2004) constatent également des différences significatives entre les groupes rattachés aux deux modes résidentiels concernant l'hypertension, les troubles psychiatriques et les problèmes de poids. Ces problèmes étaient plus nombreux au sein du groupe vivant en résidence communautaire. En revanche (encore une fois) plus de problèmes dentaires ont été observés chez les personnes qui résident à la maison. De plus, les personnes en résidence communautaire étaient moins indépendantes dans les AVQ. Fait intéressant, les scores pour les activités sociales et de loisirs étaient meilleurs pour le groupe résidentiel en communauté. Comme on l'a vu, cette constatation n'était pas liée au vieillissement, mais à la disponibilité et à l'accessibilité des services. Concernant les activités de loisirs, l'étude a néanmoins montré un déclin des fonctions dans les deux groupes. Quant aux problèmes de santé, ils étaient

significativement plus élevés chez les participants avec un syndrome de Down (Lifshitz et Merrick, 2004, p. 203).



**9. LES REPRÉSENTATIONS DE LA VIEILLESSE
PAR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

9. LES REPRÉSENTATIONS DE LA VIEILLESSE PAR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE

Somme toute, les études sont nombreuses à se pencher sur comment les personnes qui présentent une DI se représentent le « vieil âge » (Jenkins, 2010; Dew, Llewellyn et Gorman, 2006). Les auteurs nous paraissent définir explicitement ou implicitement le vieil âge dans une perspective « piagétienne ».

9.1 Les représentations stéréotypées de la vieillesse exprimées par les personnes avec DI : perspective piagétienne

Pour Lifshitz (2002) qui s'appuie sur Piaget (1970), le concept de « vieillesse » est étroitement lié au concept de « continuité à travers un cycle de vie » (naissance, croissance, maturation, maturité, vieillissement et décès) et à une compréhension des caractéristiques et particularités auxquelles on peut s'attendre à chacune de ces périodes. Toujours selon Lifshitz (2002), cette conception piagétienne du processus de vie s'inscrit évidemment dans les stades de développement cognitif mis en lumière par cet auteur. Ce n'est donc qu'au stade opératoire concret que l'enfant est capable d'une conception multidimensionnelle du vieil âge et de relier les caractéristiques de l'apparence et de la condition physique, de même que des traits positifs tels que sagesse, intelligence, jugement et bon sens. Avant cela, au cours du stade préopératoire, c'est-à-dire vers 4-5 ans, l'égoïsme de l'enfant l'amène à focaliser sur une unique dimension, ce qui le rend incapable de percevoir les différents aspects du vieil âge, le déclin de certaines habiletés et la bonification de certaines autres. Ainsi, au stade préopératoire, l'enfant définira l'âge avancé en se centrant sur les attributs physiques ou comportementaux (par exemple : cheveux blancs, marcher avec une canne) ce qui génère dans leur esprit une image négative du « vieil âge » (Lifshitz, 2002, p. 746-747).

Les résultats de l'étude menée par Lifshitz (2002) indiquent que la conception de la vieillesse est sous l'influence des stéréotypes. Cognitivement, les personnes avec i.i. qui ont participé à l'étude se sont concentrées sur les caractéristiques physiques. Affectivement, la vieillesse est perçue comme une menace. Au niveau comportemental, les personnes âgées sont vues comme impotentes et inutiles. La conscience et la compréhension du vieillissement augmentent toutefois significativement avec l'âge. Ainsi, en guise de conclusion, Lifshitz recommande le développement de programmes d'intervention visant à préparer les personnes avec DI aux dernières étapes de la vie. De tels programmes augmenteraient leur conscience des multiples facettes de la vieillesse et les aideraient à composer avec les changements probables à venir pour eux et leurs amis. De la même manière, le personnel travaillant avec ces personnes doit être sensibilisé aux changements qui se produisent en cours de vieillissement et au besoin de guider ces personnes face aux défis que de tels changements présentent.

9.2 L'incapacité de se représenter les effets réels du vieillissement : explications

Jenkins (2010) rapporte les résultats d'une étude menée par Thompson (2002) qui a permis de constater que les personnes qui présentent une i.i. n'expriment pas d'inquiétudes importantes eu égard aux changements physiques associés au vieillissement. Pourtant, elles semblent davantage sensibles aux changements affectant la famille et la livraison des services. Selon Jenkins, plusieurs raisons expliquent que ces personnes ne réalisent pas pleinement les effets de cette étape de la vie.

- **Premièrement**, leur vie durant, ces personnes ont eu à composer avec l'étiquette « DI » et toute la discrimination que cela comporte;

People with learning disabilities are also generally viewed negatively, often being excluded, ignored and isolated (Blackman2007). Therefore, they may not view having an additional negative label of 'old' any differently from the label of learning disability. Their transition to old age is tempered because they may have already experienced a lifetime of negativity (Jenkins, 2010, p. 37).

- **Deuxièmement**, elles ont fréquemment vécu l'interdiction d'accès à nombre d'opportunités ou activités;
- **Troisièmement**, leur nonaccès à des emplois rémunérés et leur dépendance à l'état, d'où la relative pauvreté en émanant;
- **Quatrièmement**, leur difficulté à soutenir des relations à long terme, la pauvreté de leurs habiletés sociales, et leur manque de soutien à cet effet, d'où leur difficulté à développer une image de soi et une compréhension partagée avec l'autre;
- **Cinquièmement**, la dynamique familiale souvent hostile lorsque l'un des membres présente une DI;
- **Finalement**, ces personnes peuvent avoir à composer avec une santé physique et mentale fragiles et avec des difficultés cognitives, sensorielles et sociales.

In terms of health and losses, as we age our eyesight, hearing and mobility are likely to decline and we also tend to experience more health problems. People with learning disabilities already experience more problems in these areas so may not feel the full effect of such changes or the transition into old age. It is therefore not surprising that some older people with learning disabilities may have a tempered view of ageing and therefore have little to lose or fear (Jenkins, 2010, p. 37).

Selon Jenkins (2010), ces facteurs ne touchent pas toutes les personnes avec i.i. mais représentent des particularités partagées par plusieurs.

Therefore, their passage into older age may not be so significant (Jenkins, 2010, p. 37).

9.3 Un vieillissement actif préconisé

Le vieillissement actif (« active ageing ») est éminemment valorisé et ce, autant lorsqu'il s'agit de la population générale que des personnes qui présentent une i.i. (Boulton-Lewis, Buys et Tedman, 2008; Buys, Boulton-Lewis, Tedman-Jones et al., 2008). Il s'agit essentiellement de demeurer physiquement actif en vieillissant et de continuer à assumer une participation aux plans social, économique, culturel, spirituel et civique.

Active ageing is a twenty-first century global approach to older people achieving healthy, productive, safe and fulfilling lifestyles. According to the World Health Organization (OMS), active ageing is the 'process of optimising opportunities for health, participation and security in order to enhance quality of life as people age' (p. 12). Essentially, it is about people being physically active, and continuing their participation in

social, economic, cultural, spiritual and civic affairs in older age (Buys et al., 2008, p. 67).

Ainsi, comme le disent Boulton-Lewis, Buys et Tedman (2008), bien qu'on ne puisse assumer que les adultes avec DI sont pleinement conscients de leur propre vieillissement, ce qui importe est de les encourager à être autant actifs qu'ils le peuvent afin que cet engagement leur permette d'apprendre et de vivre.

Buys et al. (2008) ont observé que les personnes vieillissantes avec i.i. veulent et ont besoin d'à peu près la même chose que la population générale à cette période de leur vie. Ces auteurs ont identifié 8 catégories (types) de besoins. Chaque catégorie englobe la suivante et toutes sont importantes eu égard à la capacité de vieillir activement et positivement.

- Être « empowered » (autonome);
- Être activement impliqué;
- Se sentir en sécurité aux points de vue financier, émotif et des soins futurs;
- Maintenir ses habiletés et capacités d'apprentissage;
- Avoir un mode de vie agréable (conditions de vie);
- Avoir une condition physique optimale;
- Se sentir et être en sécurité, être rassuré (eu égard aux abus et menaces);
- Avoir des relations sociales satisfaisantes et « soutenantes »

La rencontre de ces besoins permet une avancée en âge épanouie pour les personnes qui présentent une i.i.

9.4 Un véritable changement de paradigme

Long et Kavarian (2008) estiment, en accord avec des intentions centrées sur la prévention et le bien-être des personnes vieillissantes qui présentent une i.i., que nous assistons à un changement de paradigme relativement à la représentation de l'incapacité. Le passage d'une conception de l'incapacité s'appuyant sur un modèle médical vers un modèle social a un impact

significatif sur le système de soins, le soutien requis et les attentes de la société eu égard à une personne avec incapacité vieillissante. Le modèle médical, un modèle basé sur le handicap, qui conçoit celui-ci comme une anormalité physiologique requérant un traitement, est remplacé par un modèle social. Celui-ci conçoit l'incapacité comme une condition qui s'inscrit dans un contexte qui comporte des contraintes psychologiques, sociales et environnementales qui interfèrent avec le bon fonctionnement. De plus, plutôt que de définir la santé comme l'absence d'handicap ou de maladie, celle-ci est maintenant définie comme un état global de bien-être social, émotionnel et mental. Selon Long et Kavarian (2008), cette nouvelle conception génère le besoin de programmes d'accompagnement et de soutien qui s'appuient sur une compréhension des personnes avec incapacités, programmes adaptés à leurs besoins, désirs et préférences.

Comme le mentionnent éloquemment Azéma et Martinez (2005) :

C'est bien un changement complet de paradigme sur les situations de handicap qui est désormais à l'œuvre. Du statut d'éternel enfant, d'assisté ou d'incapable majeur, la personne handicapée, désormais visible, vient s'inscrire de plein droit sur la scène sociale où elle réclame la citoyenneté qui lui revient et le droit de vieillir au milieu de tous dans la dignité (p. 326).



CONCLUSION



CONCLUSION

Un manque de connaissance sur la situation des personnes ayant une DI de 35 ans et plus et de leur famille

Force est de constater que la littérature francophone sur le vieillissement des personnes ayant une DI et de leurs proches en est à ses balbutiements. Comme il a été souligné dans les pages précédentes, aucune étude canadienne ou québécoise n'a été en mesure d'établir adéquatement le nombre de personnes âgées ayant une DI. Les recherches soulignent deux choses : les proportions de personnes ayant une DI vivant au domicile familial avec leurs parents varient d'un pays à l'autre. Généralement, les estimations oscillent entre 30 % et 60 %, toutefois pour les personnes avec DI de plus de 50 ans, cette proportion baisse considérablement pour se situer entre 8 % et 14 %. Il est présumé que la majorité des personnes avec DI légère vivent à l'intérieur ou à l'extérieur de leur famille, qu'elles ne sont pas connues des services formels et qu'elles auront besoin d'aide entre 55 et 65 ans. Difficilement repérables, ces personnes et leur famille constituent une population cachée.

Le vieillissement des personnes et l'accès aux services sociaux et de la santé

Pour plusieurs raisons, le vieillissement des personnes avec une DI est plus complexe que celui de la population générale. Premièrement, on assiste à un vieillissement différencié selon le niveau de sévérité de la déficience. Il est admis que les personnes ayant une DI légère débutent le processus de vieillissement autour de 55 ans alors qu'il est plus précoce pour les personnes avec DI sévère et chez les personnes avec le syndrome de Down. Deuxièmement, pour les personnes atteintes de DI sévère, il existe un phénomène important de comorbidité. Troisièmement, il est beaucoup plus difficile de déterminer un diagnostic pour des personnes avec des problèmes de communication en particulier pour les dépressions, confusions, démences et troubles sensoriels. Il existe plusieurs exemples de dépistage défaillants. Or, selon la littérature, les personnes handicapées auraient 2.5 fois plus de problèmes de santé que la population

générale. Paradoxalement, elles connaîtraient des difficultés d'accès aux services et seraient plus ou moins mises de côté en raison de leur déficience! Ces difficultés d'accès sont particulièrement préjudiciables pour la santé des femmes vieillissantes avec une DI susceptibles de développer un cancer du sein.

Les familles sont susceptibles de recevoir de l'aide de trois réseaux : celui des services formels (privés ou publics), le réseau informel et enfin le réseau des organismes communautaires. Pour l'instant, les données demeurent limitées et fragmentaires sur les personnes ayant une DI de 35 ans et plus et sur les familles desservies par l'une ou l'autre de ces sources d'aide.

Les familles de personnes ayant une DI

Par ailleurs, les études qualitatives insistent sur la grande hétérogénéité des familles et des modes d'organisation pour faire face à cette prise en charge qui dure toute la vie. La littérature indique un accroissement du nombre de parents âgés de 60 ans et plus s'occupant d'un adulte avec une DI. La littérature fait ressortir des constats contrastants en ce qui a trait aux impacts sur la santé associés au rôle de proche aidant. Plusieurs études rapportent que ces aidants, en l'occurrence la mère, connaissent un plus grand stress et sont plus épuisées, alors que d'autres études insistent sur la résilience de ces dernières et les aspects positifs qu'elles en retirent.

L'hébergement

La littérature indique que plusieurs personnes avec DI vieillissantes sont hébergées dans des lieux qui ne correspondent pas à leurs besoins. Le placement précoce dans des milieux de vie pour personnes âgées ne respecte pas leur désir. De plus, la qualité de vie y est moindre. Le choix des personnes ayant une DI de leur lieu d'hébergement doit être respecté faute de quoi elles risquent de se retrouver isolées ou victimes de ségrégation. Généralement, les personnes avec une DI valorisent une formule de logement et de services de soutien intégrés. Il est nécessaire d'impliquer la personne avec une DI dans la démarche de planification

résidentielle. Par ailleurs, lors de cette étape, il convient de préparer la personne avec une DI à une future séparation en cas de deuil. Ces personnes, contrairement aux croyances populaires, comprennent mieux que l'on croit la signification de la mort; il faut cependant les soutenir lors de cette étape difficile.

Il faut également ne pas perdre de vue que les demandes d'appartements avec des services formels émaneront de l'ensemble de la population âgée de demain.

Un changement de paradigme pour des services inclusifs.

Cette métasynthèse a permis de mieux cerner les défis que la société doit relever face au phénomène observé du vieillissement parallèle des personnes avec incapacités intellectuelles et de leurs proches aidants. La proportion de personnes âgées présentant une DI croît plus rapidement que l'autre partie de la population âgée. L'importance numérique de ces deux groupes engendre de nouveaux besoins qu'il convient d'identifier préalablement à une réorganisation des services en fonction d'une société vieillissante. L'enjeu demeure l'accès aux services de santé pour les adultes ayant une DI de plus de 35 ans dont les besoins sont comparables à ceux de la population générale. La littérature insiste fortement sur un changement de paradigme dans l'organisation des services : l'approche médicale doit laisser place à une approche sociale soulignant l'interaction du biologique, du psychologique et de l'environnement. Cela implique la mise en place de services inclusifs avec des nouveaux dispositifs d'accueil, d'accompagnement et de soutien. Cela implique une vision globale de la famille et de ses besoins, une intervention complémentaire et non compartimentée. Or, préalablement à l'élaboration de politiques et de services, une connaissance des clientèles et une prévision des attentes et besoins futurs s'avèrent des incontournables. La revue de littérature à laquelle nous nous sommes livrés indique quelques pistes à explorer dont nous ferons état ici.

Des pistes à explorer

⇒ **Au niveau de la recherche**

Les connaissances de la réalité des personnes ayant une DI de 35 ans et plus et de leur famille sont lacunaires au Québec; il y a lieu d'entreprendre des études exploratoires afin de dresser un premier portrait d'ensemble. Dans un premier temps, il serait opportun de procéder à un repérage des personnes ayant une DI de 35 ans et plus desservies par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), les centres de santé et services sociaux (CSSS) et les organismes communautaires de la région montréalaise. La composition familiale, l'implication de la fratrie, les milieux de vie, les services reçus, la planification résidentielle ou légale, les attentes et besoins de services des personnes elles-mêmes et des parents âgés sont autant d'aspects à documenter par le biais d'une étude qualitative complémentaire menée sur le terrain.

⇒ **Au niveau de l'intervention**

Dans une perspective de prévention, il est impératif de mettre en place un programme de dépistage précoce pour les personnes ayant une DI de plus de 35 ans avec i.i. afin d'éviter l'effet cumulatif des troubles liés à l'âge et des incapacités préexistantes. Tant pour les personnes à domicile que pour celles hébergées dans le réseau, les responsables du suivi des dossiers devraient voir à ce qu'une visite médicale annuelle, avec examens approfondis, figure dans le plan d'intervention.

Étant donné que les besoins des personnes ayant une DI vieillissantes interpellent une grande variété des spécialités médicales, une gestion de cas multidisciplinaire est alors recommandée pour la coordination des plans d'intervention.

Comme c'est la première fois de l'histoire que l'on assiste au vieillissement des personnes avec DI, l'expertise demeure à développer tant chez les médecins généralistes que spécialistes. Un besoin de formation des intervenants et des proches fait l'unanimité des auteurs consultés.

Considérant les multiples conséquences qu'entraîne un placement lors de situations en urgence, il y aurait lieu de sensibiliser les aidants familiaux à la nécessité de la planification résidentielle. Une meilleure information et un plus grand maillage entre les ressources résidentielles et les parents ont donné des résultats intéressants aux États-Unis. Il conviendrait donc de s'en inspirer et offrir une assistance formalisée pour la planification résidentielle.

Une insatisfaction généralisée à l'égard des services formels ressort clairement de la littérature, en particulier à l'égard des ressources résidentielles. Le besoin de répit, de dépannage, et de places temporaires demeure présent. L'allocation directe pour l'achat de services de répit et d'assistance personnelle procure plusieurs bénéfices : une réduction du stress et de l'épuisement, une plus grande souplesse dans l'organisation des services, une plus grande participation sociale de la personne avec DI et une meilleure qualité de liens entre aidants et aidé. Elle se présente comme une solution à retenir.



BIBLIOGRAPHIE ET ACRONYMES



BIBLIOGRAPHIE

- Asselin, D.(2005). Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option Intégration*, 9(2), 2-6.
- Azéma, B., et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé; qualité de vie. [Revue de littérature]. *Revue française des affaires sociales*, 2005/2(2), 295 à 333.
- Bardin, L. (1998) *L'analyse de contenu* (9^{ième} éd.). Paris : PUF.
- Beucher, V. (2009). Revue de trois publications portant sur l'analyse secondaire en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 28(1), 149-157.
- Beucher, V., et Jutras, F. (2007). Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse qualitative. *Recherches qualitatives Vol. 27(2)* , 58-77.
- Bernard, M-A. et Goupil, G. (2012) L'après-parents: Étude exploratoire sur la perception des mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Revue canadienne du vieillissement*, 31 (1), 65-72.
- Berney, T. (2009).Aging in Down Syndrome. Dans O'Brien, G. et Rosenbloom, L. (Eds.) *Developmental Disability and Aging* (pp. 1-9). Mac Keith Press, Londres:R-U.
- Bigby, C., Bowers, B., et Webber, R. (2010). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 55(8), 777-789.
- Bigby, C. (2008a). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(1), 76–86.
- Bigby, C. (2008b). Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of intellectual & developmental disability*, 33(2), 148 - 157.
- Bigby, C., Webber, R., Bowers, B., & McKenzie-Green, B. (2008c). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research.*, 52(5), 404-414.
- Bigby, C. (2004). Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 29(3), 239-254.

- Bittles, A. H., et Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 46(4), 282-286.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., et Glasson, E. J. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 57(7), M470-M472.
- Boulton-Lewis, G. M., Buys, L., et Tedman Jones, J. (2008). Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational gerontology*, 34(4), 282-291.
- Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 85-92.
- Burt, D., Primeaux Hart, S., Loveland, K., Cleveland, L., Lewis, K., Lesser, J., et al. (2005). Aging in adults with intellectual disabilities. *American journal of mental retardation*, 110(4), 268-284.
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., et Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing* 27(2), 67-71.
- Caldwell, J. et Heller, T. (2003). Management of respite and personal assistance services in a consumer-directed family support programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 352
- Chen, S. C., Ryan Henry, S., Heller, T. et Chen, E. H. (2001). Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 439-449.
- Chou, Y. C. Pu, C-Y, Fu, L-Y, et Kroger, T. (2010). *Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1031-1044.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C. et Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(7), 654-664.
- Chou, Y.-C., Chiao, C. et Fu, L.-Y.(2011). Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(1), 73-79.
- Chou, Y.-C., Fu, L.-Y., Lin, L.-C. et Lee, Y.-C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International psychogeriatrics*, 23(04), 562-572.

- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kroger, T. et Chang, A.-N. (2009). Older and Younger Family Caregivers of Adults With Intellectual Disability: Factors Associated With Future Plans. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(4), 282-294.
- Chou, Y.-C., Pu, C.-Y., Kroger, T. et Fu, L.-Y. (2010). Caring, Employment, and Quality of Life: Comparison of Employed and Nonemployed Mothers of Adults With Intellectual Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(5), 406-420.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). Aînés en marge : Vieillir avec une déficience intellectuelle. *Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada* (No : 0-662-68397-8), 19 p.
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris: CNSA, Dossier technique.
- Davys, D., (2008). Older parents of people who have a learning disability: Perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 66-72.
- Dew, A., Llewellyn, G. et Balandin, S. (2004). Post-parental care: a new generation of sibling-carers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 176-179.
- Dew, A., Llewellyn, G., et Gorman, J. (2006). "Having the Time of My Life": An Exploratory Study of Women With Intellectual Disability Growing Older. *Health Care for Women International*, 27, 908-929.
- Durvasula, S., Beange, H., et Baker, W. (2002). Mortality of people with intellectual disability in northern Sydney. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4), 255-264.
- Dusart, A. (2004). Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie et société*, 3 (110), 169-181,
- Eley, D., Boyes, J., Young, L. et Hegney, D. (2009a). Adults with intellectual disability in regional Australia: Incidence of disability and provision of accommodation support to their ageing carers. *Australian Journal of Rural Health*, 17(3), 161-166.
- Eley, D., Boyes, J., Young, L. et Hegney, D. (2009b). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural and remote health*, 9(3), 1239-1239.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M. et Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American journal of mental retardation*, 104(6), 545-563.

- Evenhuis, H. M., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., et Chicoine, B. (2001). Healthy ageing-Adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 14(3), 175-194.
- Fleury, F. (2009). *Vieillesse avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative*. Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Gilbert, A., Lankshear, G. et Petersen, A. (2007). Older family-carers' view on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International journal of social welfare*, 17(1), 54-64.
- Hawkins, B., Eklund, S., James, D., et Foose, A. (2003). Adaptive behavior and cognitive function of adults with down syndrome: modeling change with age. *Mental retardation*, 41(1), 7-28.
- Heller, T., Caldwell, J. et Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(2), 136-142.
- Heller, T. et Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: report from the State of the Science in Aging with Developmental Disabilities Conference. *Disability and health journal*, 1(3), 131-135.
- Heller, T. Keiling, Arnold C. Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7:1 (2010), pp. 16-25.
- Heller, T. et Kramer J. (2009) Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(3), 208-219.
- Henderson, C. M., Acquilano, J., Meccarello, J., Davidson, P., & Robinson, L. (2009). Health Status and Activities of Daily Living and Walking in Older People With Intellectual Disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(4), 282-286.
- Higgins, L., et Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(3), 207-212.
- Hilgenkamp, T., van Wijck, R., et Evenhuis, H. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities* 32(5), 1977 - 1987.
- Holland, A. J. (2000). Ageing and learning disability. *British journal of psychiatry*, 176(1), 26-31.

- Hubert, J. et Hollins, S. (2002). People with Intellectual Disabilities and their Elderly Carers. <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/people-with-intellectual-disabilities-and-their-elderly-carers>. Retrieved 25 octobre 2011
- Janicki, M. P et Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental retardation*, 38(3), 276.
- Jenkins, R. (2010). How older people with learning disabilities perceive ageing. *Nursing older people*, 22(6), 33-37.
- Jecker-Parvex M., Charmillot S., Thorin Burgdorfer, M. Devaux, A. Korpès, J. (Fondation Leenaards, Lausanne no. 2478) (2010). « *Vivre en famille* » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental: quelles réalités ? quelles spécificités quel avenir?, Givisiez, Suisse : Réseau aux confins de la santé et du social (RECSS) de la HES-SO, Dalémont no. RECSS 02-06, 268 p.
- Jokinen, N. S. (2006). Family Quality of Life and Older Families. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 246-252.
- Jokinen, N. S. et Brown, R. I. (2004). Family quality of life within the context of ageing and intellectual disability (ID). *Journal of intellectual disability research*, 48(4-5), 441-441.
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. et Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 313-327.
- Kerins, G., Price, L., Broadhurst, A., et Gaynor, C. (2010). A Pilot Study Analyzing Mortality of Adults With Developmental Disabilities Residing in Nursing Homes in Connecticut. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7(3), 177-181.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down. (Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, (2009). 156 p.
<http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/002/MR61471.PDF>
- Leclair Arvisais, L. (2007). Des services inclusifs pour les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Numéro spécial* (Juin 2007), p. 24-28.
- Leclair Arvisais, L. (2006). Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Pavillon du Parc - Encart clinique Édition spéciale* (Mai 2006), 8 p.

- Leclair Arvisais, L., et Fréchette, L. (2009). Activités de jour pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle (PADI) : Les défis du passage à l'action. *Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS), Université du Québec en Outaouais*, 27 p.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R. et Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1176–1186.
- Long, T., et Kavarian, S. (2008). Aging with developmental disabilities - An overview. *Topics in geriatric rehabilitation*, 24(1), 2-11.
- Lifshitz, H., Merrick, J., et Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 301-315.
- Lifshitz, H., et Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 364-371.
- Lifshitz, H. (2002). Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational gerontology*, 28(9), 745-759.
- Maaskant, M. A., Gevers, J. P. M., et Wierda, H. (2002). Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 200-212.
- Maggs, C. et Laugharne, C. (1996). Relationship between elderly carers and the older adult with learning disabilities: an overview of the literature. [Review] [56 refs] *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 243-251.
- May, D., et Hogg, J. (2000). Continuity and change in the use of residential services by adults with intellectual disability : the Aberdeen cohort at mid-life. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 44(1), 68.
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., et al. (2011). Growing Older with an Intellectual Disability in Ireland 2011: First Results from The Intellectual Disability Supplement of The Irish Longitudinal Study on Ageing. *Dublin: School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin*.
- McCausland, D., Guerin, S., Tyrrell, J., Donohoe, C., et O'Donoghue, I. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 381-387.
- McConkey, R. (2005). Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 600-612.

- McGuire, B. E., Daly, P., et Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 51(7), 497-510.
- Minnes, P., Woodford, L. et Passey, J. (2007). Mediators of Well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 539–552.
- Nae-Hwa, K., El Hoyek, G., et Chau, D. (2011). Long-Term Care of the Aging Population with Intellectual and Developmental Disabilities. *Clinics in geriatric medicine*, 27(2), 291-300.
- O'Brien, G. et Rosenbloom, L. (2009). Overview : Developmental Disability and Aging. Dans O'Brien, G. et Rosenbloom, L. (Eds.) *Developmental Disability and Aging* (pp. 1-9). Mac Keith Press, Londres: R-U.
- O'Grady Reilly, K., et Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of gerontological social work*, 37(3-4), 105-119.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. et Hong, J. (2003). Behavior Problems in Adults With Mental Retardation and Maternal Well-Being: Examination of the Direction of Effects. *American Association on Mental Retardation*, 108(4), 257–271.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Patja, K., Mölsa, P., et Livanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. 45(1), 30-40.
- Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., et Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 44(5), 591-599.
- Patti, P., Amble, K., et Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 54(6), 538-546.
- Proulx, J. (2011). L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : une revue de la littérature à l'échelle internationale. *Cahiers du LAREPPS, No 10-11*, École de travail social, Université du Québec à Montréal.

- Pruchno, R. et Meeks, S. (2004). Health-related stress, affect, and depressive symptoms experienced by caregiving mothers of adults with a developmental disability. *Psychology and aging*, 19(3), 394-401.
- Pruchno, R. A., et Patrick, J. H. (1999). Effects of formal and familial residential plans for adults with mental retardation on their aging mothers. *American journal of mental retardation*, 104(1), 38-52.
- Rice, J., et Robb, A. (2004). Learning to listen. *Nursing older people*, 15(10), 10-13.
- Richard, M.-C., et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*. Co-publication: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) - École de travail social - Université du Québec à Montréal et Groupe de recherche et d'interventions régionales (GRIR) - Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).
- Rowbotham, M., Cuskelly, M. et Carroll, A. (2011). Sustainable Caregiving? Demands Upon and Resources of Female Carers of Adults with Intellectual Disability. *Journal of women & aging*, 23(2), 129-148.
- Savoie-Zajc, L. (2004). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zajc, *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 123-150). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Shaw, K., Cartwright, C., et Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895-903.
- Slevin, E., Taggart, L., McConkey, R., Cousins, W., et Truesdale-Kennedy, M. (2011). A rapid review of literature relating to support for people with intellectual disabilities and their family carers when the person has: behaviours that challenge and/or mental health problems; or they are advancing in age. *Belfast, Northern Ireland: University of Ulster*.
- Thompson, D. J., Ryrie, I., et Wright, S. (2004). People with Intellectual Disabilities Living in Generic Residential Services for Older People in the UK. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(2), 101-108.
- Tyrer, F., Smith, L. K., McGrother, C. W., et Taub, N. A. (2007a). The Impact of Physical, Intellectual and Social Impairments on Survival in Adults with Intellectual Disability: A Population-Based Register Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 360-367.
- Tyrer, F., Smith, L. K., et McGrother, C. W. (2007b). Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 51(7), 520-527.

- Thorpe, L., Davidson, P., et Janicki, M. (2001). Healthy aging-Adults with intellectual disabilities: Biobehavioural issues. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 14(3), 218-228.
- Umb Carlsson, O., et Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 50(5), 326-334.
- UNAPEI. (s.d.). Pour mettre fin à la situation dramatique des personnes handicapées mentales et de leurs familles, l'Unapei lance un cri d'alarme auprès des pouvoirs publics. *Dossier de presse, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis*, 22 p.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthode de recherche pour l'éducation* (Deuxième ed.). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal. De Boeck Université.
- Vecchio, N., Stevens, S. et Cybinski, P. (2008). Caring for People with a Mental Disability at Home : Australian Carers' Perceptions of Service Provision. *Community mental health journal*, 44(2), 125.
- Wang, K. Y., Hsieh, K., Heller, T., Davidson, P. W., et Janicki, M. P. (2007). Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 51(3), 173-183.
- Walsh, P. N. (2002). 3rd annual conference of EASPD: 'Looking to a positive future - the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 361-363.
- Webber, R., Bowers, B. et McKenzie-Green, B. (2010b). Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society*, 25(6), 657-671.
- Wiener, R. et Keller, S. (2010). Finding the Assumptions in the Law: Social Analytic Jurisprudence, Disability, and Aging Workers in R.L. Wiener, S.L. Willborn (Eds.), *Disability and aging discrimination : perspectives in law and psychology* (pp. 1-33). University of Nebraska-Lincoln : NE, USA.
- World Health Organization. (2001) Healthy aging-Adults with intellectual disabilities: Summative report. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 14(3), 256-275.
- World Health Organization. (2000) *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report* Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Yamaki, K., Hsieh, K. et Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(6), 425-435.

Young, L., et Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American journal of mental retardation*, 109(5), 397-412. 69

ACRONYMES

ADL	Activities of Daily Living
ADRLSSS	Agence de développement des réseaux locaux de la santé et des services sociaux
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CCNTA	Conseil consultatif national sur le troisième âge
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPQ	Curateur public du Québec
CRDITED	Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
FQCRDI	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
HI	Handicap intellectuel
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
i.i.	Incapacité intellectuelle
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
QI	Quotient intellectuel
s.d.	Sans date
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement
SdD	Syndrome de Down
UNAPEI	Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales