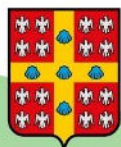




RAPPORT SUR LES ENJEUX ENTOURANT LA

TRANSITION VERS UN VIEILLISSEMENT ÉPANOUI DES ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELE

DESCRIPTION DE LA RÉALITÉ DES ADULTES, DE LEURS PARENTS
ET DES INTERVENANTS
PRÉSENTATION DES OUTILS
RECOMMANDATIONS DES EXPERTS



UNIVERSITÉ
LAVAL

PAR MATHILDE BRONDEL,
ÉTUDIANTE ET ÉLISE MILOT,
PROFESSEURE À L'UNIVERSITÉ
LAVAL

Transition vers un vieillissement épanoui et dans la dignité

Table des matières

Introduction.....	2
1. Les défis rencontrés par les adultes présentant une DI.....	3
2. Les défis rencontrés par les proches	5
3. Les défis rencontrés par les intervenants	8
4. Les outils développés et utilisés	9
5. Les recommandations des experts	13
6. Éléments importants dans les conceptions actuelles	17
7. Projets pilotes et alternatifs.....	18
7.1. Maisons alternatives	18
7.2. RNI (Ressources résidentielles non institutionnelles).....	18
7.3. LIPPA.....	18
7.4. Utilisation de la domotique dans les logements	19
Références.....	20

Introduction

Les adultes présentant une déficience intellectuelle (DI) vivent plusieurs difficultés et changements en vieillissant. Ils vivent des changements relatifs à leur milieu de vie, à la suite d'un déménagement, par exemple, ou encore dans leur situation familiale. Ce sont tous des éléments qui viennent teinter leur passage à travers un vieillissement épanoui et digne. Pour tendre vers une transition en douceur, la planification du futur est un élément clé puisqu'elle permet d'identifier, en amont, les valeurs et les souhaits importants pour l'adulte présentant une DI.

Cela dit, ce ne sont pas uniquement les adultes qui doivent être considérés dans cette transition puisque d'autres acteurs sont touchés par le vieillissement. En effet, les proches des adultes présentant une DI ont souvent un rôle central dans la vie des adultes, mais également dans la planification du futur. Les parents peuvent aussi rencontrer des défis et changements à travers leur propre vieillissement et avoir des inquiétudes parentales. La planification du futur offre une occasion de réfléchir et d'organiser la suite de la transition, mais elle demande aussi l'implication et l'engagement des intervenants psychosociaux qui gravitent autour des adultes présentant une DI. Certains sont dans la vie des adultes depuis plusieurs années, d'autres auront à les accompagner tout au long du processus de vieillissement.

Ce document est une synthèse des écrits scientifiques qui porte sur la réalité de chaque groupe d'acteurs impliqué dans la transition du vieillissement : les adultes présentant une DI, les proches et les intervenants. Une partie est également consacrée aux outils développés concernant la planification du futur. Finalement, quelques recommandations d'experts sont présentées. Puisque la majorité des auteurs indiquent que le logement est la pierre angulaire de la planification du futur, la majorité des contenus de ce document, des outils présentés et des recommandations sont orientés vers cet aspect. Les réalités vécues sont présentées sous forme de tableaux dans lesquels on retrouve les thématiques générales ainsi que des informations pertinentes et des références.

1. Les défis rencontrés par les adultes présentant une DI

Thématiques	Informations et sources
Double rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Certains adultes n’ont pas seulement un rôle « d’aîdés », ils sont parfois aussi ceux qui prennent soin de leur parent. Ce second rôle de « proche-aidant » est peu reconnu. C’est un élément central puisque le fait de prendre soin de son parent pourrait nuire au développement de l’autodétermination et de l’indépendance de l’adulte (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • D’autres adultes sont réticents à planifier leur futur puisqu’ils doivent prendre soin de leur parent et ils associent souvent l’idée de planifier le futur à celle de quitter le domicile familial (Bibby, 2013; Bowey, 2005). Ceux qui ne souhaitent pas quitter leur domicile auraient tendance à refuser de planifier le futur (Bibby, 2013). Ainsi, comme il peut s’agir d’un sujet sensible, ils éviteraient d’en parler (Bibby, 2013). Ils sont parfois conscients des pertes et des besoins grandissants de leur(s) parent(s), mais veulent rester à domicile le plus longtemps possible, notamment pour les aider et rester près d’eux (Bowey, 2005).
Méconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Certains adultes remarquent qu’ils manquent d’informations sur les alternatives possibles ce qui nuit à leur planification du futur (Bibby, 2013).
Vulnérabilité	<ul style="list-style-type: none"> • Les adultes présentant une DI sont plus souvent en situation de dépendance avec leur proches ou à risque de voir leur degré de vulnérabilité s’accroître avec le temps (Bibby, 2013). • Au sein de la communauté scientifique, notamment, les adultes présentant une DI sont habituellement considérés comme étant vieillissants à partir de 50 ans où on commencerait à remarquer certaines diminutions de leur état de santé et de leurs capacités, ce qui résulterait d’un processus de « vieillissement précoce » (Rioux et St-Pierre, 2013). • Les adultes présentant une DI qui vivent des événements chargés émotionnellement (comme un déménagement) et qui ont plus de 40 ans, sont plus susceptibles de moins bien vivre le changement et d’en subir des conséquences néfastes sur les plans cognitifs et adaptatifs (Rioux et St-Pierre, 2013).
Autonomie/Planification du futur	<ul style="list-style-type: none"> • Généralement, les adultes présentant une DI savent vers qui se tourner s’ils ont besoin d’aide (principalement vers les intervenants) ou s’ils présentent un désir d’autonomie plus grand (Bowey, 2005). • En vieillissant, certains adultes présentant une DI voudraient vivre en colocation avec d’autres adultes (Rioux et St-Pierre, 2013), alors que

Thématiques	Informations et sources
	<p>d'autres souhaiteraient avoir leur propre logement dans un immeuble avec des adultes présentant une DI. Finalement, la cohabitation avec des membres de la famille est aussi une option envisagée par certains adultes présentant une DI. Peu d'entre eux voudraient vivre seuls (Bowey, 2005).</p> <ul style="list-style-type: none"> • La majorité des adultes présentant une DI disent avoir parlé des possibilités d'habitation avec des acteurs de leur entourage, mais n'ont pas fait de planification concrète (Bowey, 2005). • Si un déménagement survient à travers le processus de vieillissement, ils souhaiteraient rester dans le même quartier auquel ils sont habitués et où ils jouiraient d'un réseau de soutien issus de la communauté. C'est aussi un aspect qui serait rassurant pour la planification du futur (Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013). • Avoir des parents impliqués dans la planification du futur et avoir un plan serait aussi sécurisant pour les adultes présentant DI (Bowey, 2005). • Quand la planification du futur est faite de façon proactive, les adultes ont plus de contrôle sur les décisions qui sont prises, ce qui favoriserait leur pouvoir d'agir (Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013). • Les adultes présentant une DI souhaitent souvent décider où ils veulent habiter, mais leurs choix sont rarement pris en compte (Rioux et St-Pierre, 2013). • Les adultes présentant une DI sont souvent placés en résidence pour aînés vers 55-65 ans (plus tôt que les aînés de la population générale). Bien souvent, la raison de leur placement en résidence pour aînés n'est pas en lien avec leurs besoins grandissants. Elle découlerait plutôt des changements dans leur vie familiale (p.ex. : décès ou maladie incapacitante chez un proche). Lorsque c'est le cas, leurs besoins ne seraient pas répondus et une diminution du contact avec des professionnels en DI et un affaiblissement de leur réseau social seraient observés (Rioux et St-Pierre, 2013).
<p>Confiance envers les services</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les adultes avec une DI dont les parents ont utilisé des services de répit sont plus susceptibles d'envisager un déménagement futur (Bowey, 2005). • Les adultes présentant une DI qui ont eu une mauvaise expérience avec des intervenants ou certains services sont plus réticents à planifier le futur (Bowey, 2005). • Les adultes présentant une DI ont besoin de savoir que leurs besoins seront adéquatement répondus dans leur prochain milieu de vie avant de s'impliquer dans une démarche de planification du futur (Bowey, 2005).

2. Les défis rencontrés par les proches

Thématiques	Informations et sources
Double rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Certains parents vieillissants apprécient que leur enfant présentant une DI soit à leur côté parce que celui-ci prend aussi soin d’eux. Conséquemment, ils peuvent avoir tendance à éviter d’aborder le sujet de la planification du futur avec leur enfants et/ou les intervenants (Bibby, 2013; Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013).
Méconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents ne se sentent pas suffisamment informés des alternatives possibles, ce qui peut nuire à la planification du futur (Bibby, 2013; Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013).
Émotionnellement difficile	<ul style="list-style-type: none"> • Parfois, la planification du futur est un sujet chargé émotionnellement pour les parents. Certains aimeraient avoir le soutien d’une personne extérieure pour les aider à prendre des décisions éclairées. D’autres souhaiteraient pouvoir discuter de ce sujet avec des parents vivant la même situation (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Les parents ont l’impression de vivre des échecs lorsqu’ils planifient le futur et un nouvel arrangement d’habitation, ils ont l’impression d’abandonner leur enfant (Bibby, 2013). Lorsque leur enfant ne veut pas quitter la maison, les parents sont réticents à parler de la planification du futur parce qu’ils veulent éviter que ce dernier se sente « chassé » du domicile familial chasser leur enfant (Bibby, 2013; Bowey, 2005). • Aussi, certains parents ont le sentiment d’être les seuls à prendre soin de leur enfant et de ne pas être en mesure de compter sur d’autres personnes (Rioux et St-Pierre, 2013; Univerity of New South Wales, 2014). • Certains parents craignent et refusent de parler de la mort et de la maladie avec leurs enfants puisque c’est un sujet délicat. Toutefois, Bowey (2005) relate que ce sujet est incontournable dans tout processus de planification du futur dans l’intention de prévenir une situation de crise éventuelle dans le futur (Bowey, 2005). • Les parents identifient 9 facteurs de stress majeurs qui sont liés au processus de planification du futur, soit : 1 – La planification à long terme de l’hébergement; 2 – Le support émotionnel et social à prodiguer à leur enfant; 3 – L’identification d’activités sociales auxquelles peut participer leur enfant; 4 – La satisfaction des besoins de leur enfant; 5 – La satisfaction des besoins des parents; 6 – La prise de décision quant au placement en ressource résidentielle ou le maintien de leur enfant dans son milieu naturel; 7 – Le temps passé à l’extérieur avec d’autres membres de la famille en l’absence de leur enfant avec une DI; 8 – La planification

Thématiques	Informations et sources
	testamentaire et la représentation légale; 9 – La négociation avec les professionnels de la santé (Rioux et St-Pierre, 2013).
Confiance envers les services	<ul style="list-style-type: none"> • Les proches n’auraient pas toujours confiance envers les structures et les intervenants œuvrant dans les organisations de services publics. Ils ne seraient donc pas tentés de planifier le futur de leur enfant présentant une DI avec ces intervenants (Bibby, 2013; Bowey, 2005). • Moins les parents sont satisfaits des services, moins ils ont tendance à planifier le futur (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). Les parents qui ont utilisé des services de répit et qui ont vécu une expérience positive ont plus tendance à planifier le futur et à envisager des possibilités de logement alternatives autres que le domicile familial (Bibby, 2013). Les services de répit et les centres de jour sont des services qui sont plus appréciés des parents comparativement aux autres modalités d’hébergement à long terme (Rioux et St-Pierre, 2013). • Les parents estiment que les ressources d’hébergement ne répondent pas aussi bien aux besoins de leur enfant. Ils reconnaissent que bien souvent, la ressource d’hébergement qu’ils estimeraient idéale n’existe pas. (Bibby, 2013; Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013). • Les listes d’attente et la fragmentation des services nuit à l’engagement des parents dans une démarche de planification du futur adaptée pour leur enfant. Ces aspects nuisent aussi à la relation de confiance entre les parents et les autres acteurs impliqués (Rioux et St-Pierre, 2013). Aussi, certains parents peuvent vivre des conflits avec les intervenants, ce qui aurait tendance à nuire à leur implication dans la planification du futur (Rioux et St-Pierre, 2013).
Identité	<ul style="list-style-type: none"> • Certains parents ont construit leur identité autour du rôle de donneur de soin et cela devient un obstacle dans la planification du futur. Les parents vivent des conflits internes pouvant découler de confrontations avec leurs valeurs morales et du désengagement relatifs à un aspect bien ancré dans leur identité (Bibby, 2013). • Certains parents interprètent la planification du futur comme une perte de contrôle sur la vie de leur enfant. Ils peuvent rechercher une autre façon de rester en contrôle/en lien malgré qu’ils ne vivent plus ensemble (Bibby, 2013).
Espoirs	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents identifient cinq souhaits importants en faveur d’une qualité de vie optimale chez leur enfant, soit : 1 — être entouré d’amis et de proches aimants; 2 — vivre chez quelqu’un qu’il connaît; 3 —jouir d’une sécurité financière; 4 — être inclus dans les prises de décision le concernant et 5—

Thématiques	Informations et sources
	<p>contribuer à la vie de la société en fonction de ses capacités (Univerity of New South Wales, 2014).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les parents aimeraient que leur enfant puisse continuer de profiter d'une prise en charge familiale (p.ex. : grâce à l'implication de la fratrie ou de cousins/cousines), mais sont conscients du poids que cela représente. Ces espoirs sont nommés autant par des parents dont les enfants sont à domicile que par ceux dont l'enfant demeure en ressource résidentielle (Rioux et St-Pierre, 2013).
Fratrie	<ul style="list-style-type: none"> • Les frères et sœurs sont souvent impliqués comme proches-aidant(e)s. Si un membre de la fratrie prend la relève du parent, cette personne est habituellement de même sexe que la personne présentant une DI, vit à proximité et s'est déjà impliquée dans la vie de la personne antérieurement (Rioux et St-Pierre, 2013). • Dans certains cas, les membres de la fratrie représentent bien souvent une source de soutien légal ou fiduciaire (Rioux et St-Pierre, 2013).

3. Les défis rencontrés par les intervenants

Thématiques	Informations et sources
Méconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Au Québec comme ailleurs, les intervenants impliqués sont habituellement soit formés en DI soit en vieillissement, mais rarement dans ces deux champs d'expertise. Quand les adultes vieillissent avec une DI, il devient difficile de répondre à l'ensemble de leurs besoins se retrouvent entre deux domaines et deux « types de services » (Community Living British Columbia et coll., 2017; Rioux et St-Pierre, 2013).
Interdisciplinarité	<ul style="list-style-type: none"> • Des professionnels de disciplines variées devraient être impliqués dans la vie de l'adulte vieillissant présentant une DI, mais c'est souvent le travailleur social qui est l'intervenant central puisqu'il coordonne tous les services (Bibby, 2013). Selon Rioux et St-Pierre (2013) il faudrait que les dossiers des adultes DI soient traités en interdisciplinarité parce qu'ils ont des problématiques très variées (Rioux et St-Pierre, 2013) • Les médecins vivent des difficultés à donner les bons soins aux personnes présentant une DI parce qu'ils ne connaissent pas toujours cette condition (Bishop et coll., 2013).
Conflit de services	<ul style="list-style-type: none"> • L'organisation de services nuit à l'établissement du lien de confiance. Parfois, plusieurs intervenants contactent les familles sur des sujet variés et le lien avec les parents peut devenir plus diffus (Bibby, 2013). • Souvent, les intervenants perçoivent souvent les parents comme un obstacle dans la planification du futur de la personne présentant une DI. Ils ont entre autres la perception que les parents surprotègent leur enfant (Rioux et St-Pierre, 2013).
Conditions de travail	<ul style="list-style-type: none"> • Les intervenants sont souvent sollicités quand le problème devient une crise et qu'il faut agir sur le moment. Il est difficile pour les intervenants de répondre à l'ensemble des besoins et demandes de la famille dans un contexte d'urgence (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013).
Rôle à jouer	<ul style="list-style-type: none"> • Les intervenants qui connaissent bien les adultes présentant une DI ont un rôle majeur à jouer dans la défense des droits, principalement sur le plan médical (enjeux de double diagnostics, surprescription de médicaments, connaissance de l'ensemble du dossier médical, etc.) (Bishop et coll., 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Les intervenants doivent tenir compte des besoins des familles et ceux des adultes DI à travers le processus de planification du futur (Bowey, 2005).

4. Les outils développés et utilisés

Les outils présentés dans le tableau ci-dessous ne sont pas tous utilisés en contexte de vieillissement. Cependant, certains sont insérés dans le document puisqu'ils peuvent contribuer à l'élaboration d'un outil de planification du futur personnalisé. Bref, ces outils ont un lien avec le vieillissement ou encore, avec des éléments importants à considérer dans le processus de vieillissement, mais qui ne sont pas encore développés.

Thématiques	Outils
Vulnérabilité	<p><u>Addressing personal vulnerability through planning</u></p> <p>Il s'agit d'un guide de prévention à l'abus destiné adultes présentant une DI. Il décrit six étapes et quelques exercices que l'adulte peut suivre pour construire ces « barrières préventives ».</p> <p>https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/2018/04/Addressing-Personal-Vulnerability-Through-Planning.pdf</p>
Espoir	<p><u>PLAN-Worksheet 1</u></p> <p>Il s'agit d'un guide pour accompagner et guider les parents dans leur planification du futur. Ils détaillent leurs espoirs et leurs souhaits face à leur enfant en se projetant dans le futur. Il y a plusieurs questions pour guider les parents.</p> <p>https://plan.ca/wp-content/uploads/2016/12/worksheets_73816.pdf</p>
Dépistage	<p><u>Grille d'observation de repli sur soi</u></p> <p>Cette grille d'observation est destinée aux intervenants. Elle permet d'estimer le degré d'activation et de repli sur soi des adultes présentant une DI. Cela peut aider à mieux comprendre les comportements et les attitudes des adultes dans certaines situations, par exemple avant des consultations médicales.</p> <p>http://sqetgc.org/fascicules-techniques/ (T08)</p>
Préférences	<p><u>Inventaire des agents de renforcement</u></p> <p>Il s'agit d'un outil qui aide à identifier les préférences et les renforçateurs qui sont pertinents pour l'adulte. Cela permet aux intervenants d'un nouveau milieu de mieux connaître ces aspects de l'adulte présentant une DI.</p> <p>http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/crdited/ide3913.pdf</p>

Thématiques	Outils
Réseau social	<p>Analyse du réseau social</p> <p>Il s'agit d'un outil qui permet de décrire le réseau social de l'adulte présentant une DI de façon quantitative et qualitative. On peut y inscrire le nom de chaque personne significative pour l'adulte et ajouter des informations sur la nature des relations.</p> <p>http://squetgc.org/fascicules-techniques/ (T14)</p>
Planification du futur	<p>Self Advocate Workbook – My Plan</p> <p>Il s'agit d'un outil de réflexion et de planification offert à une personne présentant une DI. L'outil permet à l'adulte de mettre sur papier ses désirs et ce qui est important pour lui et pour son futur. L'outil est construit pour présenter des éléments importants dans la conceptualisation du vieillissement. Il est destiné à l'adulte afin qu'il puisse le remplir seul.</p> <p>https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Plain-Language-Planning-Workbook.pdf</p> <p>My booklet</p> <p>Il s'agit d'un carnet descriptif de la personne et de sa planification du futur. Dans l'outil, on détaille toutes les facettes de sa vie, de sa médication à ses loisirs. Il s'agit d'un document à remplir en ligne et qui peut être imprimé. Le <i>design</i> est déjà fait, la personne peut aussi inclure des photos personnelles.</p> <p>https://mybookletbc.com/pdfs/2020_myBookletBC_QuickStartGuide.pdf Exemple personnel Références\Exemple personnel-MyBooklet.pdf</p>
Vieillesse réussie	<p>Modèle d'actualisation du potentiel</p> <p>Le modèle de l'actualisation du potentiel permet de cibler globalement les autres facettes du vieillissement sur lesquelles il peut être important de porter une attention. Le modèle s'adresse surtout à la population générale qui vit une diminution des capacités physiques. Les autres facettes peuvent aider à trouver un sens et à avoir une vision positive du vieillissement (Leclerc et coll., 2003)</p>

Community Living in British Columbia → C'est un organisme en Colombie-Britannique qui regroupe un ensemble d'organisations qui soutiennent les familles et les adultes présentant une DI. Ils sont principalement impliqués dans la planification du futur (soit la vie adulte vers l'âge avancé). Ils ont développé de nombreux outils (planification, vulnérabilité, connaissance de soi) et les intervenants sont disponibles pour rencontrer et accompagner les adultes et leur famille. Ils offrent également un volet logement qui regroupe un certain nombre d'options résidentielles (soutien à domicile pour une

personne seule, famille d'accueil pour personne seule, maisons pour plusieurs adultes et offrant un soutien professionnel sur place). Ils apportent aussi du soutien pour l'inclusion et la participation sociale, un soutien à l'employabilité, un soutien aux adultes qui ont des problèmes de comportement et du répit pour les familles. Ils ont également un centre de soins continus pour les personnes avec une DI qui ont aussi des problèmes de santé mentale ou trouble de comportement plus grave (ils peuvent demeurer dans ces ressources pour un maximum de 90 jours)

<https://www.communitylivingbc.ca/resources/planning-tools/>

Find Support BC → Il s'agit d'un outil d'accompagnement pour les parents présentant un enfant avec une DI. On y retrouve une ligne du temps de 0 à 25 ans avec des périodes spécifiques : 0-2 ans, 3-4 ans, 5-6 ans, 7 ans, 8-10 ans, 11-13 ans, 14-15 ans, 16 ans, 17 ans, 18 ans, 19-20 ans et 21-25 ans. Pour chaque tranche d'âge, une liste de choses à faire (p.ex. : inscription à l'école) est disponible et un cercle de couleur indique le degré d'importance à y accorder durant cette tranche d'âge. Il est possible de télécharger et imprimer les documents qui y sont rattachés. Il n'y a pas d'outil similaire pour les étapes à suivre après 25 ans et aucune version francophone n'a été trouvée. Toutefois, il s'agit d'un bon outil qui peut servir d'inspiration ou être répliqué. Voici deux images pour mieux comprendre (figures 1 et 2). L'outil est disponible avec le lien ci-dessous.

<https://findsupportbc.com/timeline/>

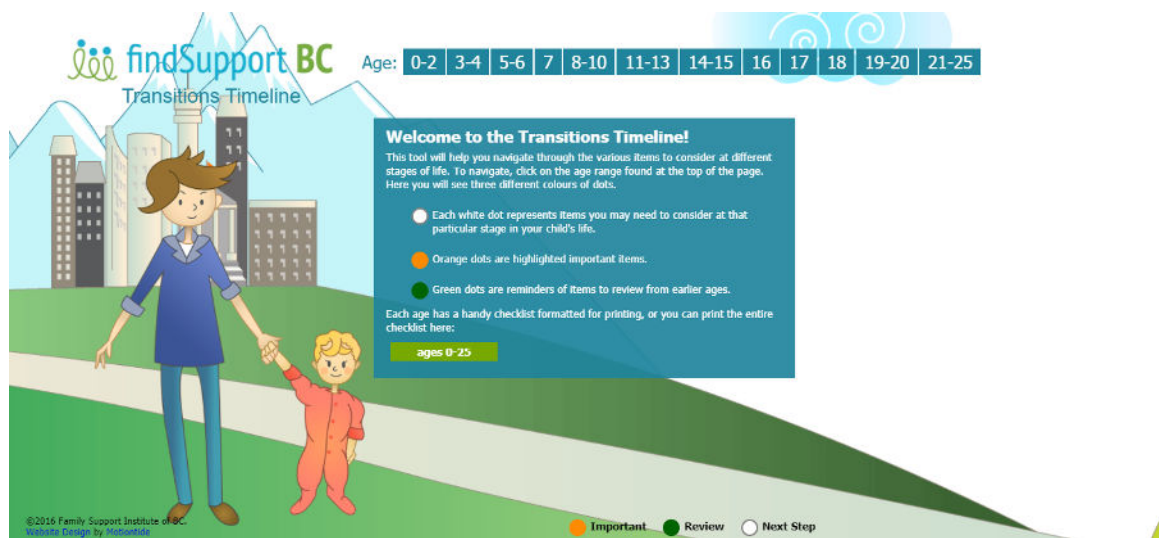


Figure 1. Page d'accueil de l'outil *Transition Timeline*

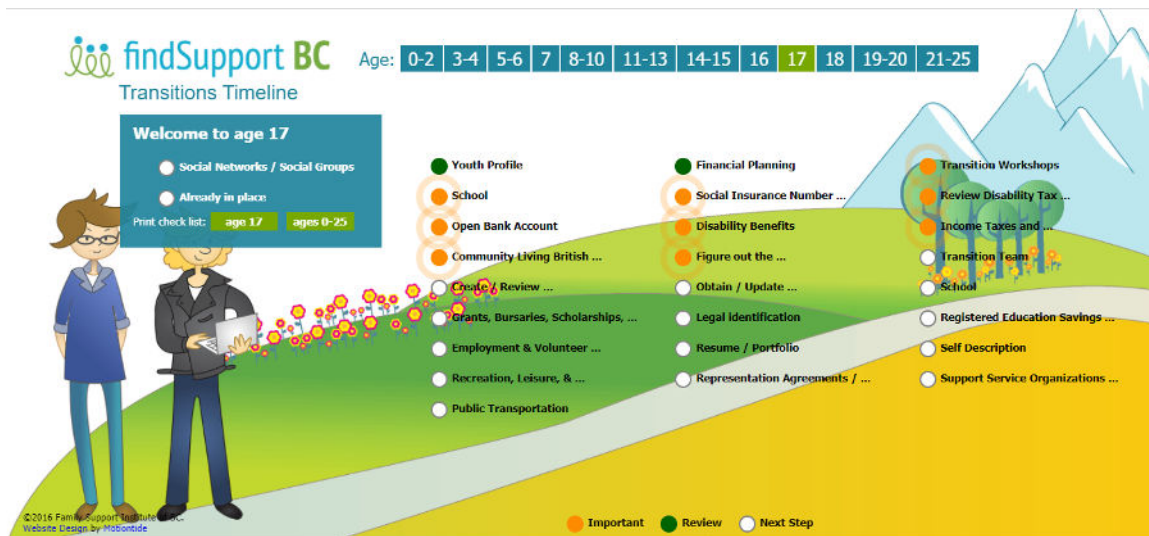


Figure 2. Fiche repère pour la tranche d'âge 17 ans

5. Les recommandations des experts

Thématiques	Informations et sources
Soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les parents dans leur planification du futur ainsi que celle de leur enfant présentant une DI (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Informer et rassurer les familles face au fait que la planification du futur ne signifie pas une séparation enfant-parent automatique et imminente; la relation est plutôt appelée à se transformer (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Donner des allocations de soutien aux parents ; dans les pays où ce type d’allocations est offert, les adultes demeurent à domicile environ 8 ans plus longtemps (Rioux et St-Pierre, 2013). • Bonifier les services de répit pour permettre un allongement de la durée de vie à domicile et soutenir le proche-aidant (Rioux et St-Pierre, 2013).
Prévention	<ul style="list-style-type: none"> • Aller au-devant des besoins des familles en leur donnant des informations sur les alternatives et les options de logement (Bibby, 2013). • Privilégier l’intervention préventive plutôt que l’intervention lors de situations de crise. Ainsi, l’accompagnement devrait être guidé par les volontés des familles et des personnes, et non selon la disponibilité des services dans l’urgence (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Initier des conversations entourant la mort et la maladie avec la personne présentant une DI en invitant les parents et les autres intervenants au besoin (Bowey, 2005). • Offrir des formations à l’ensemble des travailleurs qui ont à être en contact avec la personne présentant une DI à travers son processus de vieillissement, mais aussi aux familles, et ce, en collaboration avec les adultes qui ont DI (Rioux et St-Pierre, 2013). Des activités de sensibilisations devraient aussi être offertes à la population générale.
Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> • Donner des occasions aux adultes présentant une DI de se mettre dans des positions où ils doivent développer des compétences en lien avec leur

Thématiques	Informations et sources
	<p>autonomie : cela diminue les craintes de vivre en dehors de la maison (Bibby, 2013).</p>
Approche globale	<ul style="list-style-type: none"> • S'intéresser au contexte familial plutôt que de voir les parents et leur enfant en tant qu'entités séparées de manière à considérer ce qui serait bénéfique pour tous les membres de la famille (Bibby, 2013; Rioux et St-Pierre, 2013). • Adopter une approche orientée vers le parcours de vie de la personne et ses apprentissages/son vécu (World Health Organization, 2000). • Traiter les cas en interdisciplinarité : d'une part parce que les connaissances restent à bâtir, d'une autre, parce qu'il s'agit d'une population qui peut rencontrer des problématiques complexes (Rioux et St-Pierre, 2013).
Approche individualisée	<ul style="list-style-type: none"> • Porter une attention particulière aux femmes avec une DI parce qu'elles vivent des changements plus complexes (ménopause, ostéoporose, risques d'abus) (World Health Organization, 2000). • Porter une attention particulière à chaque adulte : éviter la généralisation et l'idée qu'il y a une homogénéité entre tous les adultes vieillissants avec une DI (Rioux et St-Pierre, 2013).
Intervenants	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser les contacts fréquents et positifs entre les familles et les travailleurs sociaux qui sont les professionnels qui organisent ou favorisent la concertation entre les intervenants des différents services (Bibby, 2013). • Favoriser le maintien du service offert par un même intervenant puisque le lien de confiance est déjà établi (World Health Organization, 2000). • Éviter de donner des soins pour aînés à des adultes plus jeunes présentant une DI parce qu'on sous-estime leur niveau d'autonomie : il est important de se centrer sur les capacités de la personne (World Health Organization, 2000). • Inclure les intervenants du milieu communautaire dans les consultations médicales et multidisciplinaires : ils connaissent très bien les adultes

Thématiques	Informations et sources
	<p>présentant une DI et savent ce qui est habituel ou non en matière de comportements, par exemple (Bishop et coll., 2013).</p> <ul style="list-style-type: none"> • S’assurer que les intervenants soient ouverts d’esprit et flexibles dans l’organisation des services (Rioux et St-Pierre, 2013).
Participation et réseau social	<ul style="list-style-type: none"> • Impliquer et favoriser la participation des adultes présentant une DI dans leur milieu de vie, même s’ils demeurent dans une résidence pour personnes âgées (World Health Organization, 2000). • Élargir le réseau social des personnes présentant une DI au-delà de leur famille : cela enrichit leur quotidien, favorise leur participation sociale et optimise leur intégration dans la communauté (World Health Organization, 2000).
Adéquation des services	<ul style="list-style-type: none"> • Adapter les services dans les résidences en fonction du niveau d’autonomie et de l’âge des personnes présentant une DI (World Health Organization, 2000). • Encourager la prise de décision par les personnes qui ont une DI (World Health Organization, 2000). • Diversifier les méthodes d’évaluation : les outils standardisés pour évaluer l’autonomie ne sont pas toujours utiles parce qu’ils ne prennent pas en compte le niveau de départ ou le degré d’autodétermination de la personne présentant une DI (Rioux et St-Pierre, 2013). • Inciter les parents à utiliser les services en place rapidement pour pouvoir maintenir leur rôle d’aidant (Bowey, 2005). • Valoriser le travail et la présence des intervenants des milieux communautaires : ils font souvent le pont avec le secteur informel et les parents ont souvent davantage confiance en eux (Rioux et St-Pierre, 2013).
Formation des intervenants	<ul style="list-style-type: none"> • Former les intervenants sur les signes du vieillissement des aînés avec une DI : beaucoup de signes ne sont pas pris en compte et nuisent à l’établissement d’un bon diagnostic/suivi (Rioux et St-Pierre, 2013).

Thématiques	Informations et sources
Planification du futur	<ul style="list-style-type: none"> • Planifier le futur en fonction de 8 domaines cruciaux : Développement personnel, autodétermination, relations interpersonnelles, inclusion sociale, droits de la personne, bien-être émotionnel, bien-être physique et bien-être matériel (Univerity of New South Wales, 2014). • Débuter la planification du futur tôt dans le processus de vieillissement des adultes présentant une DI : C'est la clé pour éviter une crise quand la situation n'est plus viable (Bowey, 2005; Rioux et St-Pierre, 2013). • Sur le plan du milieu de vie, demander aux personnes qui ont une DI ce qu'elles souhaitent : les proches et les intervenants ont souvent des idées différentes de celles de la personne directement concernée (Rioux et St-Pierre, 2013). • Respecter l'autodétermination et accorder une grande place aux choix de l'adulte présentant une DI à travers le processus de vieillissement (Rioux et St-Pierre, 2013). • Amorcer les démarches liées à la planification du futur le plus tôt possible (idéalement, à partir de l'âge de 35 ans) (Rioux et St-Pierre, 2013).
Vieillesse réussie	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser un vieillissement optimal par : l'ajout d'exercice physiques et cognitifs à la routine de la personne, l'optimisation de son réseau et de sa participation sociale et par une bonne alimentation (Univerity of New South Wales, 2014). • Promouvoir la défense des droits et l'écoute des personnes présentant une DI pour obtenir les bons diagnostics (Bowey, 2005). • Porter une attention aux caractéristiques favorisant un vieillissement épanoui et dans la dignité: être autonome ; être activement impliqué ; se sentir en sécurité sur les plans financier, émotif et des soins de santé; 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

Thématiques	Informations et sources
	menaces) ; avoir des relations sociales satisfaisantes et bienveillantes (Rioux et St-Pierre, 2013).
Gouvernemental	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des politiques nationales et financières pour favoriser un « vieillir sur place » (<i>ageing in place</i>¹) : actuellement, plusieurs ressources résidentielles envoient les adultes présentant une DI vers des résidences pour personnes âgées (Rioux et St-Pierre, 2013). • Créer des ressources résidentielles s’adressant uniquement aux personnes adultes présentant une DI. Cela permettra le développement d’une expertise sur le vieillissement des adultes présentant une DI et favorisera le développement de leur réseau social et de leur autonomie. Cela réduira également le temps passé dans une résidence pour âgés non appropriée à leurs besoins (Rioux et St-Pierre, 2013). • Développer des programmes spécifiques aux adultes présentant une DI (Rioux et St-Pierre, 2013).

¹ “Aging in place” is a popular term in current aging policy, defined as “remaining living in the community, with some level of independence, rather than in residential care (Davey, Nana, de Joux, & Arcus, 2004)

6. Projets pilotes et alternatifs sur le plan résidentiel

6.1. Maisons alternatives

Au Québec, le gouvernement a annoncé en 2020 la création de « maisons alternatives » dans la même optique que les « maisons des aînés ». Elles seront réservées aux adultes de 65 ans et moins qui ont une DI/DP/TSA et qui vivent actuellement en RAC (résidence à assistance continue) ou qui sont dans une RTF (résidence de type familiale) et qui fermeront bientôt leurs portes. Il n’y a pas de spécifications plus précises sur la structure ni le fonctionnement de ces maisons pour le moment (Bouchard, 2020). Toutefois, certaines sources portent à croire que les maisons des aînés et les maisons alternatives auront une seule adresse, donc il est encore incertain d’estimer la division de ces deux offres de services (Gouvernement du Québec, 2020).

<https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-2024/>

6.2. Ressources résidentielles non institutionnelles (RNI)

Les RNI semblent offrir des options socio-résidentielles plus adaptées aux besoins des clientèles ayant des besoins particuliers. Même si les soins à domicile représentent une option de choix (moindres coûts, la personne demeure « chez soi »), la condition des personnes présentant une DI fait en sorte qu’ils ont souvent besoin de soutien plus soutenu. Les RAC deviennent alors une bonne option (Dessureault, 2014).

<https://monchoixmontoit.com/wp-content/uploads/2014/08/8-Pr%C3%A9sentation-des-ressources-non-institutionnelles-RNI-du-CRLB-mars-2013.pdf>

6.3. LIPPA

Le Laboratoire d’innovation par et pour les aînés (LIPPA) participe à la mise en place de projets concernant la réalité des aînés sous plusieurs facettes en. Il représente une initiative de l’Université de Sherbrooke. LIPPA travaille en ce moment à la mise en place d’une trajectoire domiciliaire, mais ce projet semble sur la glace depuis octobre 2020. Un projet sur les répit non conventionnels vient aussi de débuter. Les aînés et leurs proches font face à un besoin de répit, mais les services ne sont pas toujours adaptés

à leur réalité, AMORA (Alliance pour la mise en œuvre d'un répit atypique) collecte actuellement les données pour mieux comprendre l'état de la situation. Certaines de leurs propositions/hypothèses rejoignent le désir des parents d'enfants présentant une DI de vivre dans une même structure. Pour le moment, il n'y a pas de lien avec la déficience intellectuelle, mais le projet demeure intéressant et pertinent (Laboratoire d'innovation par et pour les aînés). <http://lippa.recherche.usherbrooke.ca/>

6.4. Utilisation de la domotique dans les logements

Lorsqu'il est question de domotique, il est surtout question d'appareils électroniques ou de dispositifs techniques tels qu'un pilulier automatique, un système de détection des rôdeurs ou encore un dispositif pour fermer les fenêtres en cas de pluie. De façon générale, autant les adultes présentant une DI, leurs parents que les intervenants sont favorables à l'utilisation de la domotique dans le quotidien des adultes. Cependant, les intervenants ont plus de réticences, notamment par rapport à l'autonomie des adultes qui serait menacée puisque la domotique accomplirait certaines tâches que l'adulte serait capable de faire lui-même. Lorsque la domotique est utilisée pour augmenter la sécurité ou diminuer l'isolement, l'intérêt de ces trois groupes concernés est beaucoup plus grand. Peu de projets pilotes sont en cours, mais les résultats d'une recherche exposent le niveau d'intérêt des adultes, leurs parents et des intervenants face à l'utilisation de la domotique (Boucher, 2010). https://laressource.ca/images/ressources/etude_domotique_securite.pdf

Sans que ce soit des logements avec un accent sur la domotique, quelques projets d'habitations alternatifs sont offerts. Plusieurs informations sont disponibles sur le site suivant : <https://www.logisvie.com/joomla30/blog#liens-dinteret-information>

Références

- Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94-105. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00727.x>
- Bishop, K., Robinson, L., et VanLare, S. (2013, 02/14). Healthy Aging for Older Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 51, 15-18. <https://doi.org/10.3928/02793695-20121218-02>
- Bouchard, M.-C. (2020). Déficience intellectuelle ou TSA: 139 places attendues d'ici deux ans. *La Tribune*, <https://www.latribune.ca/actualites/deficience-intellectuelle-ou-tsa-139-places-attendues-dici-deux-ans-3b22f24a5ba84f7ad12ba08a7b880443>
- Boucher, C. (2010). *Étude descriptive-exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. https://laressource.ca/images/ressources/etude_domotique_securite.pdf
- Bowey, L. (2005). Adults with a Learning Disability Living with Elderly Carers Talk about Planning for the Future: Aspirations and Concerns. *British Journal of Social Work*, 35(8), 1377-1392. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch241>
- Community Living British Columbia, British Columbia Ministry of Health, British Columbia Ministry of Social Development and Poverty Reduction, et Disabilities, S. t. A. w. D. (2017), *Aging with a Development Disability: Planning Guide for Supporters* (Publication number). <https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Aging-Guide.pdf>
- Dessureault, D. (2014). *Les ressources résidentielles non institutionnelles*
- Gouvernement du Québec. (2020). *Travaux en cours*. <https://santesaglac.gouv.qc.ca/usagers-et-visiteurs/travaux-en-cours/>
- Laboratoire d'innovation par et pour les aînés. <http://lippa.recherche.usherbrooke.ca/>
- Leclerc, G., Lefrançois, R., Dubé, M., et Hébert, R. (2003). Un instrument de mesure de l'actualisation de la personne à l'usage des praticiens. *Interactions*, 7(2).

Rioux, S., et St-Pierre, M. (2013). Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle. *Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle*.

University of New South Wales. (2014). *Successful Ageing for People with Intellectual Disability* https://www.3dn.unsw.edu.au/sites/default/files/documents/17-Successful-Ageing-in-ID_Final_Public.pdf

World Health Organization. (2000), *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities : Summative Report* (Publication number).
https://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf