

DES SERVICES INCLUSIFS POUR LES PERSONNES ÂGÉES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Lucie Leclair Arvisais

INTRODUCTION

L'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle a augmenté considérablement au cours des dernières décennies et un nombre croissant d'études sont consacrées aux effets du vieillissement chez ces individus. Présentement, la littérature nous donne à penser que les besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI) sont semblables à ceux des autres personnes âgées. Les difficultés associées au vieillissement sont en bonne partie semblables pour les deux groupes car la vulnérabilité physique et psychique ainsi que le risque d'isolement rendent cette période particulièrement fragile. Si leurs besoins se ressemblent, il devient possible d'avancer que les services utiles pour les premiers seraient aussi utiles pour les seconds. C'est l'hypothèse qui a servi de point de départ à notre réflexion. La recherche en cours s'effectue dans le cadre d'une maîtrise en travail social, sous la direction de Mme Lucie Fréchette de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et s'intitule *Des services inclusifs pour les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle*.

PROBLÉMATIQUE

Il importe d'abord de préciser que du côté des personnes âgées, le constat de leur vulnérabilité et des difficultés propres à cette tranche de vie a suscité dans nos sociétés une réponse adaptée à leurs besoins. Les activités offertes répondent à des

besoins de prévention sur le plan de la santé physique, mais aussi à des besoins de soutien psychologique et de réciprocité relationnelle. Il y a donc lieu de croire que certaines de ces activités pourraient aussi fournir une réponse adaptée aux PADI. S'informer sur le vieillissement, se préoccuper de sa santé, se préparer à vivre des pertes sur le plan physique, mais aussi sur le plan social, tout ceci est important, qu'on présente une déficience intellectuelle ou non (Soucy, 1991).

Selon un examen préliminaire de la situation, il appert qu'il existe peu de possibilités pour répondre aux besoins spécifiques des PADI, autant dans les établissements publics que dans les organismes communautaires. Même si la politique ministérielle (MSSS, 2001) leur reconnaît le droit à des services conçus pour répondre à des besoins liés au vieillissement, les PADI ne sont pas toujours acceptés dans les services pour personnes âgées, le milieu de la gérontologie alléguant que ces services relèvent du secteur de la déficience intellectuelle.

Dans le secteur de services en déficience intellectuelle, des efforts considérables ont été consentis dans les dernières décennies pour permettre une meilleure participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Toutefois, il est fort aisé de constater que ces efforts ont été concentrés dans certains secteurs, notamment celui de la petite enfance, celui des enfants d'âge scolaire ou encore chez les jeunes adultes pour l'intégration au travail. Les écrits consultés nous confirment que l'inclusion dans les services

génériques n'est pas encore chose courante pour les aînés qui présentent une déficience intellectuelle. C'est comme si ce principe ne s'est pas encore appliqué au dernier cycle de leur vie.

Suite à un examen de la littérature et à l'observation préliminaire de la situation en Outaouais, il est possible de croire qu'une exploration des services utiles aux PADI permettrait de dégager des pistes de réflexion intéressantes pour l'avenir des services à leur donner. Certaines questions ont été évoquées dans le secteur de l'hébergement (Janicki et MacEachron, 1984), ainsi que dans le secteur des loisirs (Browder et Cooper, 1994). En ce qui a trait aux activités de jour, des auteurs affirment qu'il existe un cloisonnement entre les services pour les aînés et les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (Buys et Rushworth, 1997; Soucy, 1991), situation qui demande à être vérifiée dans l'Outaouais.

MÉTHODOLOGIE

Dans cette recherche, une perspective qualitative a été privilégiée, puisqu'elle correspondait bien au type d'informations à recueillir et permettait d'étudier le sujet de façon inductive et progressive. Outre les personnes vulnérables elles-mêmes et leurs proches, les intervenants sont des acteurs clés dans le secteur de la santé et des services sociaux. C'est pourquoi nous avons cru qu'il serait approprié d'étudier leur point de vue. Dans le but de vérifier si l'accès aux mêmes services que les autres personnes âgées est utile et pertinent pour le groupe ciblé, deux grandes questions se posent : 1- Comment les intervenants qui accompagnent les PADI réagissent à la possibilité de les intégrer dans les services pour personnes vieillissantes? 2- Comment les milieux de services pour personnes âgées réagissent-ils à la perspective d'intégrer les PADI dans leurs services?

En Outaouais, deux environnements institutionnels étaient concernés en ce qui a trait aux activités de jour pour ce groupe: le Pavillon du Parc, centre de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle et le CSSS qui offre des

services aux personnes âgées en perte d'autonomie de la communauté par le biais de leurs centres de jour. Pour ce qui est du milieu associatif, les documents consultés et une connaissance du milieu nous ont laissé croire que certains organismes étaient concernés par cette situation. Il s'agit tout d'abord de l'Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais (APICO) qui offre des activités aux personnes déficientes intellectuelles, défend leurs droits et prône l'intégration. Pour le secteur des personnes âgées, notre choix s'est arrêté sur le Centre des aînés, puisqu'il offre une panoplie d'activités dont certaines s'adressent à une clientèle en perte d'autonomie.

Les intervenants du Pavillon du Parc ont été consultés lors d'un groupe de discussion (n=6). Par la suite, cinq entrevues individuelles semi-dirigées ont eu lieu avec les autres informateurs clés, c'est-à-dire des responsables de centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie des CSSS (n=3), l'organisme communautaire en déficience intellectuelle (n=1) et celui du secteur de services pour personnes âgées (n=1).

RÉSULTATS

Les entrevues nous ont permis de vérifier les connaissances des intervenants sur les PADI et leurs besoins. Mais ce fut surtout l'occasion de re-visiter l'inclusion à la lumière de la situation de ce groupe d'aînés. Nous avons commencé l'analyse des résultats et nous vous présentons brièvement les grands thèmes qui s'en dégagent.

Représentations des besoins des PADI

Si on regarde du côté des besoins qui sont similaires à ceux des autres personnes âgées, le consensus chez les répondants est facilement observable. Les éléments abordés se situent sur le plan physique, le plan psychologique ainsi que sur le plan social. Or, il faut reconnaître que malgré les similitudes évoquées, d'autres commentaires mettent en évidence des éléments pertinents à l'effet que les PADI ont aussi des besoins plus spécifiques dans

certaines domaines.

Tout d'abord, ce sont des personnes qui ont besoin d'information sur plusieurs aspects liés au vieillissement. Il faut aussi comprendre que leur situation de dépendance préoccupe les intervenants et soulève la question de la défense des droits. Nos résultats ont également fait émerger à plusieurs reprises le besoin de soutien et d'accompagnement comme facteur de réussite au regard de la possibilité d'obtenir des services inclusifs pour les PADI.

Représentations de l'inclusion

Les données obtenues dans les entretiens révèlent que pour les intervenants en déficience intellectuelle, l'inclusion se présente souvent comme un principe incontournable, puisqu'elle fait allusion à un ensemble de facteurs positifs reconnus dans les dernières décennies. L'inclusion dans les services pour personnes âgées comporte un avantage indéniable, soit celui de la variété des services. Les répondants soulignent aussi les avantages sur le plan de la socialisation et le répit aux familles.

En ce qui a trait aux défis, deux grandes catégories sont ressorties des entrevues. La première porte sur les caractéristiques particulières des PADI. Il en ressort que les capacités fonctionnelles et les habiletés sociales souvent limitées chez ces individus peuvent devenir un élément restrictif pour l'inclusion. Un deuxième type de défis semble poser problème pour l'inclusion des PADI. Il s'agit de difficultés qui sont plutôt liées aux réactions de l'entourage. C'est surtout la réticence du secteur de services pour personnes âgées à accueillir les PADI qui a fait l'objet de plusieurs commentaires, réticence attribuée au manque de connaissances ainsi qu'aux ressources humaines et financières limitées, surtout dans le contexte démographique actuel.

Pratiques suggérées

Dans les résultats obtenus, il était également possible de faire émerger des suggestions sur le type de services qui seraient utiles pour les PADI. Tout d'abord, les répondants ont fait des suggestions qui portent sur des activités inclusives :

- Activités inclusives dans les mêmes groupes que les autres personnes âgées.
- Activités inclusives dans des groupes particuliers (journées spécifiques organisées pour les PADI, ou un groupe de PADI desservi dans un local à part).
- Activités inclusives ponctuelles organisées avec d'autres groupes de personnes âgées (cabane à sucre, danse, etc.).

Par ailleurs, les répondants se sont aussi exprimés sur la possibilité d'offrir des services aux PADI dans le secteur de la déficience intellectuelle :

- Le maintien dans les activités actuelles avec des adaptations (horaire et activités)
- De petits groupes de PADI à l'intérieur des services actuels pour leur offrir des activités adaptées à leur âge et à leurs capacités.

D'autres suggestions ont été émises telles que l'utilisation des services intergénérationnels ou des organismes communautaires et le bénévolat.

Des conditions facilitantes

L'analyse des informations obtenues et des éléments de convergence nous a permis de dégager trois catégories de conditions facilitantes pour les services inclusifs. Certaines sont en lien avec les PADI, d'autres avec les intervenants ou encore avec les services.

En lien avec les PADI	En lien avec les intervenants	En lien avec les services
<p>Pairage adéquat Selon les habiletés fonctionnelles et sociales des PADI</p> <p>Type d'activités Selon les goûts et intérêts des PADI</p> <p>Information et formation Sur le vieillissement</p> <p>Sur les services offerts pour les personnes âgées</p>	<p>Information et formation Pour les intervenants en déficience intellectuelle Pour les intervenants du secteur de la gérontologie Pour les futurs intervenants des deux secteurs de services</p> <p>Soutien et accompagnement Soutien aux PADI Soutien aux partenaires Accompagnement lors de l'inclusion</p>	<p>Ressources humaines et financières Pour les deux secteurs de services</p> <p>Partenariat Entre le secteur de la déficience intellectuelle et celui de la gérontologie</p> <p>Entre le secteur public et le secteur communautaire</p>

DISCUSSION

Même si l'analyse des résultats n'est pas encore terminée (les résultats finaux seront disponibles à l'automne 2007), il est d'ores et déjà possible de mettre en évidence certains constats. Tout d'abord, on note une transversalité dans les besoins des PADI lorsqu'on les compare à ceux des autres personnes âgées. Cette forte corrélation dans les besoins est d'ailleurs bien soulignée dans la littérature (Boisvert, Bonin et Boutet, 1993; Soucy, 1991) et de plus en plus d'auteurs se questionnent sur la possibilité d'entreprendre des actions convergentes pour offrir des services aux PADI (Bigby, 2002; Janicki et Le Pore, 1997). Les répondants estiment que certains services du secteur pour personnes âgées seraient utiles pour les PADI, ce qui permet de croire que différentes avenues devront être envisagées pour la collaboration et le partenariat.

Nos données révèlent aussi que les connaissances des intervenants des deux secteurs de services concernés sont limitées en ce qui a trait au vieillissement chez des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Le phénomène encore récent de leur vieillissement explique les carences de ce côté. Finalement, il devient aussi possible d'avancer que les PADI forment un groupe hétérogène pour lesquelles on doit envisager des solutions individuelles et diversifiées. Comme le suggèrent d'autres chercheurs des États-Unis (Janicki et Le Pore, 1997; Seltzer, Krauss, Litchfield, Modlish, 1989) et de l'Australie (Bigby, 2002, Buys et Rushworth, 1997), ne serait-il pas approprié que les services pour personnes présentant une déficience intellectuelle tentent de créer des liens avec les services pour personnes âgées? Nos orientations en matière d'intégration, ainsi que les perspectives inter-sectorielles et communautaires prônées dans le réseau de la santé et des services sociaux se prêtent bien à ce genre d'exercice.

RÉFÉRENCES

BIGBY, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 27, no.4, pp. 231-241. BOISVERT, D., BONIN, L. BOUTET, M. (1994). *Études*

des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/ Bois- Francs. Rapport final de recherche. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières. BROWDER, D. M. et COOPER, K. J. (1994). Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. *Mental Retardation*, vol. 32, no.2, pp. 91-99. BUYS, L. R. et J. S. RUSHWORTH (1997). Community Services available to Older Adults With Intellectual disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 22, no. 1, pp. 29-37. JANICKI, M. P., et P. LE PORE (1997). *The wit to win : How to integrate Older Persons with Developmental Disabilities into Community Aging Programs*, Albany: New York State Office for the Aging, 56 p. JANICKI, M. P., et A. E. MACEACHRON (1984). Residential, Health, and Social Service Needs of Elderly Developmentally Disabled Persons, dans *The Gerontologist*, vo. 24, no. 2, pp. 128-136. Ministère de la santé et des services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.* Québec : La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux, 33 p. SELTZER, M. M., KRAUSS, M. W., LITCHFIELD, L. C., MODLISH, N. J. K. (1989). Utilization of Aging Network Services by Elderly Persons With Mental Retardation, dans *The Gerontologist*, vol. 29, no. 2, pp. 234-238. SOUCY, G. (1991). *Une retraite efficiente : le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle.* Les Ateliers Le Cap, 194 p.